

SPECIALE DAL COMA  
ALLA COMUNITÀ

## Giornata europea dei Risvegli 7 ottobre 2016



**UNA GIORNATA  
PER LA DIGNITÀ  
DELLE PERSONE**

di Virginio Merola

pag. 4



**L'IMPEGNO  
DELLA REGIONE:  
NON ARRETRARE  
SULLE CURE**

di Elisabetta Gualmini

pag. 5



**RIMETTERE AL  
CENTRO LA CURA  
DELL'ANIMA**

di Matteo Maria Zuppi

pag. 6



**CURA: IL QUANTICO  
DELLE CREATURE**

di Alessandro Bergonzoni

pag. 8

Direttore responsabile  
Fulvio De Nigris

 **Associato  
all'Unione Stampa  
Periodica Italiana**

**Comitato dei garanti**

Giana Andreatta  
Alessandro Bergonzoni  
Loris Betti  
Andrea Canevaro  
Silvana Hrelia  
Maurizio Matteuzzi  
Roberto Piperno  
Maria Vaccari

**Comitato editoriale**

Silvia Faenza  
Cristina Franchini  
Giuseppina Salvati  
Laura Simoncini  
Loredana Simoncini  
Patrizia Scipione  
Laura Trevisani  
Cristina Valisella

**Segreteria di redazione**

Patrizia Boccuti

**Redattore grafico**

Marco Ferrari

**Redazione**

Via Saffi 8 - 40131 Bologna  
Tel. 051 6494570 - Fax 051 6494865  
E-mail: [amicidiluca@tin.it](mailto:amicidiluca@tin.it)  
[www.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)

**Stampa**

Litografia SAB s.n.c. - Budrio  
[www.litografiasab.it](http://www.litografiasab.it)

Iscrizione al ROC n.17516  
del 29/01/2009

**comAiuto**



È possibile effettuare una donazione tramite:

– bonifico bancario intestato a Gli Amici di Luca presso Carisbo  
IBAN:  
**IT 05 5 06385 02452 10000 0102677**

– versamento su conto corrente postale  
n. 26346536

È possibile effettuare **lasciti testamentari e donazioni in memoria;**

donare la quota del **5 per mille** dell'IRPEF all'associazione Gli Amici di Luca Onlus indicando il codice fiscale 91151360376 e la propria firma nel modulo per la dichiarazione dei redditi.  
[www.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)

Anche se il portone rimane chiuso

## Oltre il risveglio, c'è una finestra sempre aperta

**R**isvegliarsi dal coma, in maniera improvvisa, che fa gridare al “miracolo” accende sempre i riflettori, il circo mediatico, l'attenzione dell'opinione pubblica. Che cosa ci sia dietro questo risveglio non sempre è scientificamente approfondito. La notizia, come quella recente della signora di Messina che si è “svegliata” dopo 4 anni, fa notizia, i giornalisti ne parlano, i termini si rincorrono in manie-



di  
**Fulvio De Nigris**

ra vorticoso, a volte si contraddicono, ma ciò appare chiaro solo ai più esperti. Per cui coma, stato vegetativo, *locheed in*, o sindrome del chiavistello, encefalite letargica tutto diventa secondario rispetto al fatto che “si è svegliato/a” e tanto basta. Poi è chiaro è una persona. Oltre i 60 che ha anche cantato, riconosciuto i suoi figli, ritrovato la felicità dei suoi familiari che l'hanno potuta riabbracciare. Poi si apprende che è tetraplegica, che fa ancora molta fatica e che si lancia un appello per una struttura che possa continuare le cure, che possa aumentare il benessere e che la possa aiutare nel suo cammino.

Si capisce che il risveglio, anche se è quello che fa notizia e clamore, non è tutto. Anzi. È una cosa che ben conoscono i medici, che comprendono bene i familiari che vivono queste condizioni accanto ai propri cari. Il risveglio è un percorso che pochi raccontano, fatto di piccoli passi, di tante battute d'arresto. Fatto di tante discese e di molte salite. È un quotidiano che accende la speranza e subito dopo la spegne, che ti fa andare come su un otto volante, che ti fa trattenere il respiro e fare i conti con

i vuoti d'aria. Ma questo interessa? Certo che interessa, perché fa parte della vita di queste persone e di tutto il mondo che le circonda. Magari non si racconta, ma fa parte del quotidiano.

La “Giornata europea dei risvegli” cerca di raccontare questo; che c'è un percorso di cura “*coma to community*” che fa parte di un sistema che nell'area metropolitana di Bologna viene rappresentato da un approccio

multidisciplinare che in questo giornale fa parte di uno “speciale”. Mentre all'estero ci si nutre di diverse esperienze a partire da quella del *Coma Science Group* di Liegi, per passare alle sperimentazioni nelle discipline che riguardano l'uso dello sport nella disabilità nei vari paesi partner del progetto LUCAS (Belgio, Portogallo, Spagna, Cipro, Danimarca e Lituania).

Per dire che, mentre bisogna lasciare sempre una finestra aperta (perché tutti possano affacciarsi), i portoni che aprono gli eclatanti risvegli possono essere utili solo se non si alimentano false speranze o possibili scorciatoie, rispetto invece ad un percorso complesso spesso difficile di risveglio che va comunicato e riguarda tutti coloro che si occupano di riabilitazione e di percorsi di reinserimento socio-educativo.

Per fare questo ci vuole maggiore partecipazione delle istituzioni, maggiore integrazione tra le associazioni, maggiore disponibilità dei media per scoprire questa realtà e vedere con più chiarezza.

E, anche se il portone rimane chiuso, la finestra è sempre aperta.

## GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI

- 3** **La seconda giornata europea dei risvegli tra corpo e anima. Il saluto del presidente Schulz**
- 4** **Una giornata per la dignità delle persone**  
di Virginio Merola
- 5** **L'impegno della Regione: non arretrare sulla cura e la tutela di chi ha bisogno**  
di Elisabetta Gualmini
- 6** **Rimettere al centro la cura dell'anima**  
Intervista a mons. Matteo Maria Zuppi
- 8** **Cura: il Quantico delle creature**  
di Alessandro Bergonzoni  
testimonial Casa dei Risvegli Luca De Nigris

## SPECIALE DAL COMA ALLA COMUNITÀ

- 10** **L'esperienza dell'Ausl di Bologna maturata su tema percorso GRACER**  
di Sonia Annunziata e Carlo Descovich
- 12** **Una rete multiprofessionale aperta nel confronto quotidiano**  
di Giovanni Gordini
- 13** **I percorsi della riabilitazione dall'emergenza al reinserimento familiare**  
di Roberto Piperno
- 15** **Il ruolo dell'ospedale di Montecatone nelle reti cliniche di alta specializzazione**  
di Augusto Cavina e Roberto Pederzini
- 17** **Disturbi della coscienza, l'Ospedale Privato Santa Viola investe in ricerca e formazione continua**  
di Erik Bertoletti e Vincenzo Pedone
- 19** **Osservazione clinica e funzionale**  
di Olivia Cameli
- 21** **Dopo l'ospedale fra riabilitazione e assistenza**  
di Mara Grigoli
- 23** **Il Centro Servizi "Cardinale Giacomo Lercaro", nuclei dedicati e vita in comunità**  
di Francesca Sabbi

- 25** **"Virginia Grandi" e "Parco del Navile": due importanti esperienze di Cadiai**  
a cura dei gruppi di lavoro nelle strutture
- 27** **I percorsi della riabilitazione dall'emergenza al reinserimento familiare**  
di Diletta Taddia
- 29** **Gli amici di Luca e coop perLuca: il progetto del dopo**  
di Maria Vaccari e Cristina Franchini
- 32** **L'associazione "Insieme per Cristina onlus" percorsi e obiettivi**  
di Gianluigi Poggi

## CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

- 35** **L'importanza del volontariato**  
di Maria Vaccari

## LA RICERCA

- 36** **Il valore diagnostico-prognostico delle indagini elettrofisiologiche nei pazienti con disturbo della coscienza**  
di Pietro Guaraldi

## SPAZIO DI LUCA

- 39** **Un dolce brivido, la presenza di Luca e tanti nuovi amici**  
di Lorenzo Ricci Garotti

## RISVEGLI

- 40** **L'amore è il motore del mondo**  
di Elena Bogliardi
- 44** **Vi racconto la mia storia e i troppi ostacoli sul mio cammino**  
di Gianni De Donà

## ESPERIENZE DI CONFINE

- 48** **Sogno lucido: consapevoli di sognare**  
di Cecilia Magnanensi

## RUBRICHE

- 50** **Risvegli di parole**  
a cura di Bruno Brunini
- 52** **Lettere e scaffale**
- 54** **Solidarietà, mi ricordo di te**
- 55** **Guarda dove siamo arrivati**

Molte le iniziative programmate in Italia e in Europa

# La seconda Giornata Europea dei Risvegli: tra corpo e anima

La “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena” promossa dall’associazione di volontariato “Gli amici di Luca onlus” giunge quest’anno al traguardo della diciottesima edizione e celebra la seconda **Giornata Europea dei Risvegli**”.

La “**Giornata nazionale dei risvegli**” nasce dalla “**CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS**” un centro pubblico dell’Azienda UsI di Bologna di riabilitazione e ricerca innovativo unico nel suo genere in Europa, sorto a Bologna nell’area dell’Ospedale Bellaria, che consolida una nuova filosofia della cura e che valorizza il ruolo centrale della famiglia. È un modello riconosciuto come eccellenza dal Consiglio d’Europa.

La seconda **Giornata Europea dei Risvegli** è un obiettivo condiviso dai progetti europei **LUCA (Links United for Coma Awakenings)** e **LUCAS - “Links United for Coma Awakenings through Sport”** (partners: Danimarca, Spagna, Belgio, Cipro, Lituania e Portogallo) candidati dal Centro di Formazione Futura, in collaborazione con il CSI Centro Sportivo Italiano e l’Associazione Gli Amici di Luca, sul Programma Erasmus + Sport - Collaborative Partnership. Quest’ultimo è un progetto selezionato tra i 406 progetti candidati a livello europeo ed è finanziato dalla Commissione Europea.

La seconda “**Giornata Europea dei Risvegli**” si svolgerà attraverso azioni congiunte tra i paesi aderenti (che promuovono seminari, convegni e azioni mirate), approfondirà: il rapporto tra “corpo e anima” nell’ambito di un apposito convegno promosso a

## L’ALTO PATROCINIO DEL PARLAMENTO EUROPEO

La lettera inviata dal Presidente a Maria Vaccari



*La dedizione e la perseveranza con cui la Sua organizzazione, insieme ai partner di tutta l’Unione europea, assiste le persone che hanno subito traumi cerebrali o si sono risvegliate dal coma, nella riabilitazione e nel reinserimento nella società, istruisce e sostiene i familiari e sensibilizza in merito ai problemi che tali persone devono affrontare ogni giorno, è encomiabile.*

*Apprendiamo con particolare piacere che i due progetti cofinanziati dall’Unione europea – LUCA e LUCAS – nonché la rete internazionale, sono attivi nello scambio di esperienze e buone prassi. Tale scambio transfrontaliero di conoscenze è un autentico esempio di solidarietà umana, comprensione, rispetto e accettazione delle nostre differenze. La varietà di eventi che caratterizza la Seconda Giornata Europea, dei Risvegli – tra cui attività sportive e rappresentazioni teatrali – e il fatto che tra i partecipanti si annoverino ex pazienti affetti da disturbi dello stato di coscienza insieme ad esperti, ricercatori ed esponenti del mondo accademico sottolinea l’importanza di una riabilitazione varia, personalizzata e continua e dà speranza e motivazione alle persone coinvolte.*

*Come Lei sa, il Parlamento europeo difende strenuamente i diritti umani ed è impegnato nella tutela di tutti i cittadini, in particolare quelli più vulnerabili, ad esempio i minori, gli anziani e le persone con disabilità. La nostra Istituzione esprime grande apprezzamento per le iniziative come la Sua, che assistono l’integrazione sociale di persone vulnerabili e le aiutano a condurre una vita dignitosa. È quindi con grande piacere che accordo alla Sua manifestazione l’alto patrocinio del Parlamento europeo.*

*Riceva i miei migliori auguri per la Seconda Giornata Europea dei Risvegli che, ne sono certo, avrà un grande successo.*

**Martin Schulz**

PRESIDENTE DEL PARLAMENTO EUROPEO

Rimini e porterà in scena la nuova produzione in prima nazionale della compagnia **Gli amici di Luca** e il **Teatro dell’Argine** sul tema “amore e desiderio” dal titolo “**Tu è il mio respiro**” per la regia di Mimmo Sorrentino al Teatro Duse di Bologna (via Cartolerie 42) proprio il 7 ottobre sera. In scena i ragazzi usciti dal coma che

frequentano i laboratori teatrali permanenti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e sono attivi nel progetto “il Teatro dei risvegli” realizzato con il contributo della Fondazione alta Mane Italia.

Il programma della manifestazione su [www.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it) - [www.luca-project.eu](http://www.luca-project.eu) - [www.lucaspro](http://www.lucaspro)

L'impegno del Comune al fianco di chi soffre e delle famiglie

# Una Giornata per la dignità delle persone



di  
**Virginio Merola**  
Sindaco di Bologna

Questa seconda “Giornata Europea dei risvegli” che si fonda su diciotto edizioni nazionali, e che pone l’attenzione sulle famiglie che hanno un proprio caro con esiti di coma e stato vegetativo, con gravi cerebrolesioni acquisite, riparte da Bologna e sottolinea una delle eccellenze della nostra città. Quella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell’Azienda Usl di Bologna in collaborazione con l’associazione di volontariato onlus Gli amici di Luca, in una progettualità condivisa con il Comune di Bologna. La storia di Luca un ragazzino di 16 anni scomparso ne 1998 dopo un lungo coma e una gara di solidarietà che aveva portato lui e i suoi genitori all’estero, ha saputo trasformare il dolore privato in un lavoro di aggregazione che ha stimolato le istituzioni e le amministrazioni locali, l’opinione pubblica in un percorso fortemente partecipato. È un’idea innovativa alla quale l’Amministrazione Comunale, tramite Fulvio De Nigris papà di Luca e dipendente del Comune di Bologna, ha aderito fin dall’inizio con grande partecipazione e che vede potenzialità di sviluppo in un sistema virtuoso che continua a dare frutti. È l’esempio di un lavoro straordinario che si iden-

tifica con il coraggio dell’innovazione radicato nel cuore della città e che in questo caso è compiuto da una infaticabile associazione che esprime quanto l’associazionismo sia in grado di promuovere come attività propositiva e integrativa in sinergia con le Amministrazioni locali e con le Aziende sanitarie.

Con la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, come con altre esperienze innovative, cerchiamo di garantire l’autonomia della persona, attraverso la competenza dei servizi, la sostenibilità della

**“Con la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, come con altre esperienze innovative, cerchiamo di garantire l’autonomia della persona, attraverso la competenza dei servizi, la sostenibilità della cura e la partecipazione”**

cura e la partecipazione per rendere omogeneo un percorso di assistenza e per costruire con coraggio il futuro di nuclei familiari fortemente colpiti nei loro affetti e nella loro quotidianità. Martin Schultz, nel messaggio del Parlamento europeo alla



scorsa “Giornata dei risvegli”, citava la Convenzione delle Nazioni Unite che si basa sui diritti delle persone con disabilità ed è il primo trattato sui diritti umani ratificato dall’Unione europea. Anche io voglio qui ribadire il nostro impegno verso l’inclusione sociale per rilanciare il tema della persona con grave disabilità che necessita di interventi e servizi di assistenza che gli permettano una vita il più possibile indipendente e un reinserimento nella società per un nuovo progetto di vita.

Ai genitori di Luca, Maria Vaccari e Fulvio De Nigris, ad Alessandro Bergonzoni generoso testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e sostenitore delle numerose attività programmate, a tutti gli operatori e volontari che rendono possibile tutto questo, i migliori auguri dell’Amministrazione comunale per la buona riuscita di questa manifestazione.

Dalla legge sul *Care Giving*, al nuovo piano socio sanitario, alle iniziative a favore delle persone in disagio fisico e psichico

# L'impegno della Regione: non arretrare sulla cura e la tutela di chi ha bisogno



di  
**Elisabetta Gualmini**  
Vicepresidente Regione  
Emilia-Romagna

**C**arissimi, non vi nascondo l'entusiasmo e il piacere per poter essere presente, nel mio caso per la prima volta, alla 18ª edizione della "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma" diventata anche Giornata europea.

Quando le istituzioni pubbliche si mobilitano, seppure su sollecitazione di singoli "portatori di idee", facendosi promotrici di nuovi luoghi di cura e di nuovi servizi, senza aspettare troppo e senza arrivare in ritardo, significa che la strada imboccata è quella giusta. E speriamo che la "Casa dei Risvegli Luca De Nigris," presso l'Ospedale Bellaria di Bologna non rimanga un caso isolato ma si diffonda in tante altre realtà territoriali italiane.

È un pezzo della nostra sanità regionale di cui siamo particolarmente orgogliosi: perché nella Casa di Luca c'è uno spazio confortevole per gli amici e i familiari, che assomiglia poco a un ospedale pur essendo dentro a un ospedale, perché ci sono operatori e personale a misura dei malati (che sono persone straripanti di diritti anche se in stato vegetativo) e perché ci sono tanti volontari che prestano il loro tempo. E infatti i "risvegli" non sono pochi (160 su 200 malati ospitati dalla "Casa" in circa 11

anni di attività) e – sono sicura – saranno ancora tanti.

Nella Casa di Luca c'è poi tanta collaborazione tra istituzioni pubbliche e associazioni private. La non autosufficienza, soprattutto se grave, richiede infatti sforzi congiunti e progetti condivisi. Da sole le famiglie arrancano, non riescono a sobbarcarsi (né è giusto che lo facciano) un carico di cura enorme. Uno degli obiettivi della Casa dei Risvegli è proprio quello di affiancare le famiglie costruendo delle relazioni robuste su cui i genitori, i fratelli, gli amici delle

***"Nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, c'è tanta collaborazione tra istituzioni pubbliche e associazioni private. La non autosufficienza, soprattutto se grave, richiede infatti sforzi congiunti e progetti condivisi"***

persone in stato di coma possano sempre contare: un modello che stiamo provando a valorizzare anche a livello regionale, perché ci aiuta ad adeguare i nostri servizi ai bisogni di una società in perenne trasformazione.

Si tratta di quei nuovi bisogni che oggi hanno a che vedere innanzitutto con l'affermazione della dignità delle persone e con l'idea che le fragilità - anche quelle più



difficili - non si combattono solo con le macchine, con i farmaci o le terapie. Sono la cura e l'affetto la medicina migliore. Sono le relazioni, fatte di sorrisi e sguardi a volte impercettibili, che rendono davvero umana la condizione delle persone.

Dalla legge regionale sul *Care Giving* (la prima in Italia), al nuovo Piano socio-sanitario che vedrà la luce quest'anno, dagli interventi massicci contro l'esclusione e l'indigenza alle iniziative a favore dei disabili e delle persone in disagio fisico e psichico, stiamo cercando di non arretrare di un centimetro sulla cura e la tutela di chi ha veramente bisogno.

Perché sappiamo che "vale la pena": e come amministratori quindi non possiamo che ringraziare e sostenere tutti coloro che si impegnano e danno sostegno a questi progetti. In particolare chi, come voi, lo fa con quella grande vitalità dimostrata dalle numerose iniziative realizzate in questi anni.

Intervista a Mons. Matteo Maria Zuppi

# Rimettere al centro la cura dell'anima

**I**l convegno "Il Corpo e l'anima -L'espressività e il movimento attraverso esperienze realizzate nelle varie marginalità" fa parte dell'intenso programma della seconda "Giornata Europea dei risvegli" promossa dall'associazione Gli amici di Luca onlus con il patrocinio di numerosi enti nazionali ed internazionali e che gode del patrocinio dell'Azienda Usl di Bologna, dell'Università di Bologna ed in collaborazione con Il Dipartimento di Scienze per la Qualità della Vita: Il Corpo e l'Anima dell'Università a Rimini. Nel corso del convegno (che si svolgerà a Rimini nell'Aula Magna in Via Angherà 22 mercoledì 5 ottobre dalle ore 14.00), verranno presentate varie esperienze che in Italia riguardano l'uso dell'attività motoria, della musica, del teatro e delle arti in genere, in varie marginalità

Sul rapporto "corpo e anima" abbiamo rivolto alcune domande al Vescovo di Bologna Mons. Matteo Maria Zuppi

**Curare non solo il corpo ma anche l'anima, specialmente quando interviene la malattia: ma dell'anima chi se ne deve occupare? Si è sempre detto che l'anima è appannaggio della Chiesa, ma l'anima rappresenta tante cose laiche oltre che religiose. Quale è il suo pensiero?**

"Tutti quanti noi siamo chiamati ad occuparci dell'anima. Lo facciamo tutti troppo poco. Ci occu-

priamo decisamente più del corpo, ma, per nostra fortuna, non è possibile scindere l'uno dall'altra. Anzi, se ci occupiamo del corpo e poco dell'anima, in realtà viviamo male, perché il corpo ne risente. C'è un legame strettissimo, profondo, fisico tra l'anima e il corpo. La Chiesa con le sue forze cerca di farlo crescere e di difenderlo secondo l'insegnamento evangelico. Uno dei più chiari è: 'Ma a che serve conquistare il mondo se perdi l'anima?' La mia impressione è che la nostra generazione in realtà deve rimettere al centro la cura dell'anima, senza ridurla al benessere personale, ma rispondendo alle domande dell'anima che cerca Dio".

**Come si riesce a curare l'anima? Per chi è credente andare in chiesa dà una grande dimensione di fede, come ad esempio vedere un bellissimo tramonto dà una grande serenità...**

"Ci sono tantissimi momenti, situazioni, parole, persone che ci aiutano a penetrare e intuire quel mistero che è l'anima, soffio di Dio nella vita di ognuno di noi. La chiesa ci aiuta a metterci di fronte alla presenza di Dio che possiamo contemplare nella vita concreta e in tante altre dimensioni. Questo è affidato ad ognuno. La chiesa ci aiuta con la fraternità e la spiritualità ad educare, allenare e ritrovare l'anima. È uno sforzo, a volte una lotta faticosa, perché non è affatto scontato trovarla e trovare le risposte".



Matteo Maria Zuppi, Vescovo di Bologna.

**Quale è il rapporto tra anima e medicina?**

"Penso che anche questo sia un rapporto molto stretto perché non si può capire il corpo senza l'anima. Forse l'omeopatia è quella che più di tutte ha intuito questo. Il medico omeopata cerca di capire la condizione generale della persona per trovare la terapia. Ma questo in realtà possiamo dire che è vero per ogni branca della medicina: essendoci un rapporto così stretto. Se vogliamo guardare il corpo, dobbiamo comprendere ed aiutare anche l'anima, il profondo di ogni persona".

**La medicina negli ultimi anni ha fatto passi avanti nell'alleanza terapeutica, nella quale oltre alla cura del paziente viene curata anche la famiglia riconosciuta come alleata nella terapia. Lei come vede il coinvolgimento della famiglia con tutte le sue problematiche?**

"È fondamentale, non solo per la famiglia, ma per il medico stesso. Non ci si può sottrarre. Io credo che questo faccia parte del mansionario e della comprensione più profonda dell'ammalato, che non è mai soltanto un insieme di dati e valori da comunicare, proprio per-

ché quei valori sono legati alla persona a quindi all'anima. E' chiaro quindi che il rapporto con la famiglia può permettere al medico una comprensione più profonda della malattia, e quindi del suo lavoro, e può aiutare la famiglia stessa ad attuare le indicazioni terapeutiche che il medico deve offrire".

**Noi abbiamo sguardi diversi a seconda del ruolo che abbiamo. Molto spesso le persone con esiti di coma molte segnate anche nel corpo, fanno molta paura alla società. Con quali occhiali dobbiamo vedere queste persone?**

"Con gli unici occhiali che permettono di capire l'altro: quelli dell'amore. Senza questi occhiali non si vede nulla, si vede solo se stessi. Se vediamo con gli occhiali dell'amore riusciamo a comprendere l'importanza di ognuno; altrimenti no"

**Le persone con coscienza alterata in quale limbo li vede e in quale ruolo per la società?**

"Anche la Chiesa ha messo in discussione il limbo...però qual è il problema? Che molte volte siamo noi che costruiamo dei limbi, perché non sappiamo più vedere il valore della vita e la lasciamo sospesa, come se non fosse vita. In realtà, c'è sempre il soffio della vita, quindi ogni presenza è anche una presenza spirituale. Quella presenza che riesce a sentire chi ama le persone che non comunicano. E non perché immagina cose che non esistono, ma forse perché riesce a sentire le cose più profonde".

**Tra il mondo della politica, della medicina, della chiesa e della comunicazione, quali di questi soggetti sono più critici e quali sarebbero le soluzioni per assistere e comunicare meglio?**

"Il problema è che i quattro soggetti che hai indicato si influenzano a vicenda e sono molto legati tra loro. Qualche volta purtroppo non ci aiutano come si dovrebbe e c'è il rischio di una mentalità comune che, o non ha interesse (per cui si arriva allo "scarto" per usare il vocabolario di Papa Francesco), oppure non sa comprendere nel profondo. Io credo che i soggetti che hai indicato abbiano tutti uguali responsabilità. Penso che anche in questo caso sarebbe utile un'alleanza terapeutica per comprendere con più profondità il Mistero della vita e saperlo comunicare. Ad esempio, se il mondo dell'informazione raccontasse di

***"La nostra generazione deve rimettere al centro la cura dell'anima, senza ridurla al benessere personale, ma rispondendo alle domande dell'anima che cerca Dio"***

più i sentimenti dei parenti, credo che ciò aiuterebbe tutti a capire di più e in maniera diversa chi vive queste condizioni".

**In alcune strutture specialmente di lungo assistenza è capitato ai familiari che venisse impedito loro di toccare il corpo dei propri cari per motivi di sicurezza. Noi siamo contrari...**

"Anch'io, non lo capisco. Credo che la vera sicurezza è di quei sensi di cui siamo dotati e che ci aiutano a comunicare, ad ascoltare e quindi a capire. È come in alcuni cronici: non si volevano stimoli vitali, perché questo sostanzial-

mente svegliava le persone anziane. Io spero invece che non manchino mai gli stimoli vitali e credo che dal punto di vista terapeutico non ci siano problemi di sicurezza, quanto il desiderio di favorire ciò che può aiutare la comunicazione con le persone che vivono in determinate condizioni".

**Se dovesse dare un messaggio ai familiari che vivono condizioni di estrema fragilità di un proprio caro, cosa direbbe loro?**

Anzitutto proverei ad aiutarli, perché non c'è niente di peggio che vivere questa condizione in solitudine. Molte volte c'è un peso scaricato sulla famiglia e sulla persona, mentre se ci fosse più solidarietà, più vicinanza, sarebbe meno difficile portare un peso che qualche volta è terribile sia in senso fisico/pratico e sia sotto l'aspetto esistenziale. A queste famiglie direi di non sentirsi sole e di non vergognarsi mai di esigere l'aiuto".

**Non è passata inosservata la sua scelta di uscire dalla Chiesa come strutture ed andare tra la gente, verso un incontro. A che punto è il suo incontro con Bologna e i bolognesi?**

"È una scelta sostanzialmente evangelica che da sempre ci viene indicata: quella di andare incontro agli altri, Questo mi permette di conoscere una ricchezza, una sapienza, tanta umanità che c'è a Bologna, tra cui anche la vostra esperienza. Sono molto contento di avervi conosciuto, ciò mi ha aiutato a capire e conoscere una realtà, quella della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, così importante che non riguarda mai soltanto i parenti ma che ci aiuta anche ad essere noi parenti e a farci familiari: così come ci chiede il Vangelo".

*a cura di Fulvio De Nigris*

Un r'acconto sui ruoli e i preconcetti nel rapporto fra "sano" e "malato"

# Cura: il Quantico delle creature



di  
**Alessandro Bergonzoni**  
Testimonial Casa dei Risvegli  
Luca De Nigris

Completamente guarito, frase delle meraviglie. Completamente curato è diversa? Dove si decide la geografia della cura prima che del male, dove inizia il r'acconto (una parte del dire) delle geometrie corporali, delle funzioni e disfunzioni, che la scienza riconduce o riduce al dimostrabile, in natura. La natura: è fatta di "anche", come ossa ai lati della "vita", in cintura (che stringe a seconda dei buchi di memoria), oltre e altro che si svegliano appena la malattia chiama, si presenta, ci sceglie, predilige. Si dice: "affetto da" perchè la malattia s'affeziona, ci vuole (bene?). Quell'affetto va tradotto non solo subito o sopportato, ma appunto curato, per oltrepassare, per udire il suo r'acconto, parte della storia dell'uomo che di solito si ferma alla diagnosi alla prognosi e al medicare. Riabilitarsi, tornare come prima, o cambiare meta, la metamorfosi? Inabilità, labilità o altra abilità? Che fa dare la pelle? Di chi è, quella pelle? Del paziente o anche la nostra futura, pazienti in nuca? *Mors tua – mors mea, vita tua – vita mea*. Il mio r'acconto parte da preconcetti che vedono il malato-malato il sano-sano il medico-medico il parente-parente, come se i ruoli decidessero norme ed enorme, normalità e diversità, come se la condizione di medico non comprendesse quella di parente di paziente, e viceversa. Serve non confondere conoscenza con comunicazione, informazione con immedesimazione, statistica con verità, medicine con medici-

na, scienza con senza, politica e gestione con cultura, universo con universalità. I ponti iniziano la cura, visioni ed energie la proseguono. Le relazioni che ci interessano e tanto dicono sulla sanità, quelle tra amministrazioni e amministrati, volontari e professionisti, famiglie e luminari, addetti ai lavori e suddetti dolori, nascono dopo la scrittura della trama di se stessi (se stessi per cambiare, se stessi per rinascere...). Parlo di un approccio artisti-

***"Riabilitarsi, tornare come prima, o cambiare meta, la metamorfosi? Inabilità, labilità o altra abilità?"***

co (oltre che di veri arti, parlanti), d'anime, una dimensione più alta di dolore, dignità, diritto, sopportazione, risoluzione, accadimento o accanimento, non dimenticando l'efficacia di certa cura medica, ma anche auscultando sinfonicamente che frequenza emanano le cellule, che suono, che onda profondono: un "Quanticò delle creature", un percepire il suono dei nostri organi tutti, di continuo, per non percepire solo dolori onorari o sintomi, da inconsapevoli e dogmatici patologici. Rivelazione poi, rivoluzione, trascendendo poi agendo. Ecco il coagulo, la comprensione, di chi è capace, che non vuol dire saper fare, ma contener di più, capacità che parla di volumi, non solo testi di studio, una mole di potenza altra, immenso che ci spetta e ci aspetta, sovrumano; troppa umanità in



noi e nella medicina, e poca sovrumano per conoscere non solo sapere, imparare non solo risolvere, essere non solo vivere. Differenza tra impossibile e incredibile, difficile e complesso, fobie e energie inaudite. Un "dentro" chimicamente inesplorato, altra materia prima, che diventa anima poi. I nuovi ritrovati, noi, il rimedio, la pena della certezza; speranza ultima a morire ma chi il primo a rinascere? Si tratta di infinire, strato delle cose, di chiedere molto d'allargare le braccia per abbracciare, anettere, non per dire non c'è più nulla da fare: proprio quando pare ci sia nulla da fare la ricerca sovrumana inizia (alla faccia di chi vedendoti diverso sentenzia a suon di "ormai poveretto"). Ci vuol altro per giudicare, chiedo molto, il poco ammala, una sola verità infetta, le probabilità debilitano, manca quel "tanto", sotterrato, convinti d'esser piccoli, finiti, accontentati scontenti, impauriti ottimisti-pessimisti ancora incapaci d'autocurarci autoguarirci, autostudiarci, con altri come altri perchè, celato dal curassico. Dare l'esempio? Esserlo. Non è magia, è magico, luce, non mania di grandezza, grandezza: allungare la pista d'atterraggio per far scendere idee che non stan né in cielo né in terra, ma in noi, (come il giaguaro, giaguaro in sé!).

Questo tema sarà oggetto della relazione che Alessandro Bergonzoni terrà il 5 ottobre, ore 14, nel corso del convegno "Il corpo e l'anima" a Rimini.  
per info:  
[www.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)

COMMA

SPECIALE

DAL COMA  
ALLA  
COMUNITÀ

COMUN

I PDTA per ridisegnare un'assistenza più efficiente attorno al paziente e ai suoi familiari

# L'esperienza della AUSL Bologna maturata sul tema percorso GRACER



di  
**Siena Annunziata**



e  
**Carlo Descovich**  
UOC Governo Clinico e Sistema  
Qualità AUSL Bologna

**L**e GCA rappresentano un problema sanitario e sociale rilevante per la numerosità e la complessità delle sequele disabilitanti, per l'impatto emotivo e materiale sul sistema familiare, per la necessità di elevato impiego di risorse sanitarie e sociali con interventi complessi e prolungati nel tempo. E proprio laddove la complessità è maggiore, anche in presenza di offerta d'eccellenza, non esiste spesso una trasversalità di conoscenze ed informazioni tra tutte le figure coinvolte con la conseguenza di una riduzione delle capacità di orientamento ed accompagnamento nella rete, oltre che di impiego effettivo delle risorse esistenti nel modo più appropriato. Partendo da queste necessità l'Azienda USL di Bologna da qualche anno ha adottato uno strumento di governo clinico (i PDTA – percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali) proprio per ridisegnare una assistenza più appropriata, efficace ed efficiente attorno al paziente ed ai suoi famigliari. In questo sforzo (ad oggi sono circa 30 i percorsi implementati e 10 in

via di strutturazione) l'Azienda, partendo in primis dai professionisti sanitari consapevoli di un forte mandato della Direzione, sviluppa nuovi approcci al malato ed ai suoi problemi socio-sanitari cercando di trovare soluzioni sostenibili, in grado di introdurre innovazione e miglioramento ed attenti ad abbattere diseguità ma anche sprechi. In questo contesto si inserisce il progetto di elaborazione di un Percorso Diagnostico, Terapeutico Assistenziale che l'Azienda USL di Bologna sta mettendo a punto per i pazienti affetti da gravi cerebro lesioni acquisite in collabora-

***“La costruzione del percorso è realizzata con l'impegno comune e coordinato delle istituzioni e dei servizi sanitari, sociali ed educativi, dell'associazionismo e del volontariato”***

zione con l'Istituto di Montecatone e con le strutture private che costituiscono la rete integrata di presidi e servizi riabilitativi insistenti sul territorio dell'AUSL di Bologna, la cui organizzazione è definita dalla DGR 2125/2005 della Regione Emilia Romagna “Approvazione di linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni dell'Emilia-Romagna (Progetto

GRACER) secondo il modello Hub and Spoke”.

La costruzione del percorso è realizzata con l'impegno comune e coordinato delle istituzioni e dei servizi sanitari, sociali ed educativi, dell'associazionismo, del volontariato.

Decine di professionisti sono coinvolti nel gruppo di lavoro multidisciplinare e multi professionale che si sta occupando della definizione della corretta sequenza con cui le prestazioni sono svolte nello spazio e nel tempo e nella definizione di modalità di gestione delle interfacce tra i vari servizi coinvolti.

Nelle diverse fasi della malattia i punti di riferimento del paziente e della sua famiglia sono identificati nelle strutture ospedaliere (Ospedale Bellaria, Ospedale Maggiore, Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Montecatone, Ospedale di San Giovanni in Persiceto, Santa Viola, Villa Bellombra), e nei servizi insistenti sul territorio (Domicilio, Nuclei dedicati, CRA). Il Gruppo di lavoro ha l'obiettivo primario di definire in maniera chiara i criteri clinici e organizzativi che permettono il passaggio del paziente da una fase all'altra della cura e assistenza, in modo che gli siano fornite le prestazioni di cui necessita nel momento appropriato e dal professionista appropriato in funzione dei reali bisogni.

Il progetto rappresenta una occasione importante e unica di collaborazione, condivisione e confronto tra tutti i professionisti con l'obiettivo

comune di individuare modalità di presa in carico che pongano al centro il paziente e le sue necessità.

Qualificanti per l'ottimizzazione del percorso risultano:

- la presa in carico riabilitativa precoce già in fase acuta, al fine di garantire l'intervento riabilitativo fin dalle prime ore dell'insorgenza della lesione durante le fasi di ricovero nelle U.O. intensive
- il tempestivo passaggio alla fase ad alta valenza riabilitativa ospedaliera;
- la condivisione del percorso riabilitativo fra strutture e servizi territoriali, volto al reinserimento del paziente con GCA ed al sostegno della sua famiglia;
- il modello organizzativo a reti integrate, fondato sui principi di continuità assistenziale e tempestività degli interventi e la messa in atto di tutte le azioni valutative e terapeutiche di competenza;

Oltre agli aspetti più strettamente clinici della presa in carico, sono definiti criteri e modalità di attivazione di servizi che coinvolgono la sfera più emozionale del paziente e del suo nucleo familiare. La famiglia del paziente con GCA si trova infatti a dover gestire importanti cambiamenti che riguardano non solo l'organizzazione interna, ma anche le reazioni emotive alla drammaticità della malattia e alle incertezze per il futuro; dalla paura allo sconforto, dall'impotenza alla rabbia, con difficoltà a padroneggiare fondamentali interrogativi: quando uscirà dalla rianimazione? Come ne uscirà? Cosa accadrà dopo? Sarà nuovamente in grado di...? Ecc. Tale premessa pone le basi per un trattamento psicologico che si snoda attraverso le diverse fasi di malattia e si può rivolgere sia al paziente, qualora ci siano le condizioni psicofisiche, che alla fami-

glia. La famiglia diventa pertanto soggetto delle cure oltre che, se adeguatamente supportata e coinvolta, una risorsa fondamentale nella difficile gestione del paziente in tutte le fasi della malattia.

In questa complessa progettualità, fin dalle prime fasi di progettazione, ma ancora di più nel momento di implementare il modello disegnato nella pratica quotidiana, viene generato valore su più dimensioni della qualità assistenziale: ottimizzare l'appropriatezza dei processi clinico-assistenziali con la consapevolezza di perseguire una medicina "patient-centered", assicurare la continuità di cura fra setting/momenti diversi dell'assistenza, integrazione e contaminazione fra discipline e saperi, armonizzazione del flusso dei processi, abbattimento delle diseguità e, da ultimo, il raggiungimento di elevanti standard di efficacia ed efficienza dell'intero sistema socio-assistenziale.

**IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.**

Quella notte, mi ero recato in uno delle due discoteche della zona, a pochi chilometri di distanza. Non so se l'altra, senza costruzioni, per me e per i miei amici, uscire dalla prima per andare nella seconda. Ma quella sera, dopo un brutto incidente in macchina, entrai in coma.

Finalmente il mio primo week-end a casa, e tutto fino a quel momento, era giubilato impossibile. E iniziai la lunga rincorsa verso la guarigione.

**Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.**

**GA** gli amici di Luca  
per la "CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS".

Dalla prevenzione alla precocità dei soccorsi e alla riabilitazione

# Una rete multiprofessionale aperta nel confronto quotidiano



di

**Giovanni Gordini**

Direttore del Dipartimento Emergenza Azienda Usl di Bologna

**D**al coma alla comunità: la rete innovativa bolognese per Gravi Cerebrolesioni Acquisite”.

Uno sguardo sulla rete delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite consente oggi di cogliere molti aspetti di un tema così critico per la nostra comunità, e prescinde – almeno in parte – da chi è che pone lo sguardo su questo importante pezzo di città.

Prescinde perché è la comunità di Bologna, come dice giustamente il titolo, che ha imparato a vivere, conoscere ed apprezzare questa rete, ed è dunque da dentro la città – come operatori o come semplici cittadini – che il nostro sguardo vede e apprezza quanto è stato costruito.

Gli anni che sono passati ci dicono di quanto sia cresciuta la consapevolezza che Bologna – con i suoi tanti sguardi – ha verso questo percorso, che – per essere tale – deve essere guardato nelle sue molteplici componenti.

È uno sguardo che deve partire, come sempre dobbiamo fare quando parliamo di patologie così invalidanti, dalla prevenzione, quale che sia il significato del termine “prevenzione” cui volghiamo riferirci: quello che riguarda tutto ciò che deve essere fatto – ancora: come comunità – affinché le gravi Cerebrolesioni acute possano diminuire: ed allora la comunità dovrà guardare a cosa significhi davvero l’evento trauma in tutte le sua componenti ed a cosa significhi far diventare terreno comune la pratica della prevenzione,

dall’estensione all’uso delle cinture – chi è conscio che anche quelle posteriori hanno la stessa rilevanza di quelle anteriori? – all’impiego del casco in bicicletta, oggi che su questo mezzo di trasporto si punta molto e soprattutto in ambito urbano. Ed allo stesso modo lo sguardo della città coglie oggi anche l’importanza di ciò che avviene prima ancora che il paziente entri nelle strutture ospedaliere, perché mai come in questa città lo snodo cruciale della rete del 118 è entrato nella quotidianità. Così possiamo – con malcelato orgoglio – dire che lo coglie, soprattutto, tutta filiera assistenziale del sistema

**“Lo sguardo della città coglie oggi anche l’importanza di ciò che avviene prima ancora che il paziente entri nelle strutture ospedaliere, perché mai come in questa città lo snodo cruciale della rete del 118 è entrato nella quotidianità”**

sanitario, che vede come la precocità dei soccorsi, e la qualità di quanto può essere fatto nella primissima fase, incidano poi sulla qualità della vita dei pazienti.

Lo colgono, il ruolo della “Rete delle gravi Cerebrolesioni”, anche tutti coloro che investono tempo, energie passione e competenza nella lunga – a volte drammatica – fase delle cure intensive, ed il mio sguardo, che ho il privilegio di avere su questa delicata fase, lo dice con la consapevolezza di chi nel tempo

ha visto crescere le integrazioni che uniscono i tanti attori che già in questa fase sono fondamentali.

È aperto, non può che essere così, lo sguardo di chi vede l’intero arco della fase acuta e più instabile passargli davanti: è aperto come oggi lo sono anche le terapie intensive, è aperto perché – come in tutte le reti multiprofessionali – aperto è il confronto quotidiano che mette assieme infermieri, medici, terapisti e medici della riabilitazione, a progettare il “dopo” anche quando tutto è appena successo e sembra di essere al “prima”: perché il dopo, quello che dalla rianimazione va avanti sino alla comunità ha bisogno di essere progettato da subito, dai meeting quotidiani che raccolgono idee e competenze dell’intero team che segue il politrauma, fino al supporto che coinvolge anche figure estranee al mero approccio “organicistico”, come è stato possibile fare nella rete bolognese, investendo figure quali psicologi e palliativisti, con la possibilità di poter davvero percorrere tutte le strade che conducano – di nuovo – alla comunità allargata della città di cui siamo parte.

Sono questi, tra i tanti, gli sguardi che oggi mi sembra meglio fotografino il grande ruolo che il percorso delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite ha avuto in questa comunità, fatta di personale sanitario, di pazienti, di famiglie e di partners che – tutti assieme – stanno nella rete che si è consolidata. E se è avvenuto, è avvenuto perché si è sedimentato un sentire basato sull’investimento di competenze, passioni e fiducia con cui si segue il paziente acuto sapendo che – quale che sia la gravità del quadro iniziale – c’è un contesto ampio e coordinato che lo accompagnerà dal coma fino alla comunità.

La gestione del paziente prevede un percorso integrato “coma to community”

# I percorsi della Riabilitazione dall'emergenza al reinserimento familiare



di

**Roberto Piperno**

Direttore della UOC di Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione  
Dipartimento Emergenza, AUSL di Bologna  
Direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris

**P**er “grave cerebrolesione acquisita” (GCA o GRA.CER) si intende un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura (emorragica, iposica, infettiva, altra) tale da determinare una condizione di coma ( $GCS \leq 8$ ) più o meno protratto: una durata minima di almeno 6 ore corrisponde a quella accettata per la definizione di “Severe TBI”. Si associano menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali tali da comportare una disabilità.

La gestione del paziente prevede un percorso integrato “coma to community”, capace di assicurare una presa in carico continuativa e certa del paziente e dei familiari dalla fase dell'emergenza fino al reinserimento domiciliare o residenziale.

È possibile individuare tre fasi:

- a)** Fase acuta (fino alla stabilizzazione delle funzioni vitali. In questa fase l'intervento è specificamente centrato sul danno e la menomazione);
- b)** Fase post-acuta (dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino ad una condizione di stazionarietà delle menomazioni residue e del livello di disabilità. Si può ulteriormente suddividere in una fase precoce (sub intensiva) *-fase riabilitativa acuta-* e in una fase tardiva *-fase riabilitativa post-acuta -*);
- c)** Fase degli esiti, che include la fase riabilitativa “Community Based”.

I dati del registro regionale GRACER

relativi al biennio 2009-2010 (910 pazienti nei percorsi di riabilitazione) mostrano una maggioranza di casi con eziologia vascolare (42%) a fronte di un 35% di casi traumatici ed un 13% di cause ipossiche. La decade di età più rappresentata è quella fra i 60 ed i 70 anni. In molti casi il recupero continua oltre 6 mesi e anche fra 1 e 2 anni sono possibili modificazioni.

In Emilia-Romagna il percorso delle persone con GCA è stato definito, per quanto riguarda la parte sanitaria, con la DGR 2125 /2005 e, per quanto riguarda la fase degli esiti, con la DGR 2068/2004 “Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta: prime indicazioni”.

Nel corso di 11 anni (2005-2015) sono state segnalate al registro GRACER 1094 GCA solo nel Trauma Center dell'Ospedale Maggiore di Bologna, con un trend in aumento negli anni ma una riduzione percentuale della componente traumatica. Di questi, il 70% erano TBI, il 18% ipossici ed il 12% emorragici. Il 18% dei casi è deceduto in fase acuta mentre il 57% ha usufruito dei percorsi riabilitativi della rete. Per il dato complessivo vanno aggiunti i casi che si generano nell'Ospedale Bellaria (76 casi nel biennio 2014-2015: circa 40 nuovi casi/anno), e presso le aree intensive e cardiologiche (UTIC) di altri ospedali. È realistica una stima di almeno 150 nuovi casi ogni anno.

Il progetto riabilitativo deve essere precoce e multidisciplinare. L'esito migliore si ha con un programma “comprehensive” che coinvolga un insieme completo di servizi riabilitati-

vi e di competenze professionali (fisioterapia, terapia occupazionale, rieducazione delle funzioni cognitive, formazione e riqualificazione professionale, assistenza psicologica ecc.). Nella maggior parte dei casi è sufficiente un episodio di riabilitazione “short-term comprehensive” (STCR), soprattutto se condotto con modalità intensive e quanto più precocemente possibile. Con programmi di riabilitazione “attiva” per alcune settimane i pazienti raggiungono una indipendenza funzionale che consente il ritorno nella propria comunità.

Un 20-30% dei casi mostra invece miglioramenti più lenti e per un periodo di tempo molto più lungo. Questi pazienti presentano livelli di funzionalità motoria e cognitiva particolarmente bassi che impediscono la partecipazione “attiva” alla riabilitazione. Programmi “long-term comprehensive” (LTCR), di durata misurabile in alcuni mesi, danno la possibilità di ridurre il livello di assistenza a lungo termine, con effetti sui costi, sull'assistenza e sulla qualità della vita della persona e dei suoi care-givers.

Fra i 680 casi ricoverati in Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione dell'Ospedale Maggiore dal 2005 al 2015, il 60% circa ha usufruito del percorso STCR (di cui circa  $\frac{3}{4}$  dimessi a domicilio) mentre il 36% ha seguito un percorso LTCR.

I disordini della coscienza che insorgono a causa di una GCA possono essere temporanei o permanenti e possono essere di diversi tipi e di grado variabile. Infatti, dopo una fase di coma, con assenza di coscienza nella sua totalità (vigilanza e contenuti della coscienza), l'individuo può andare

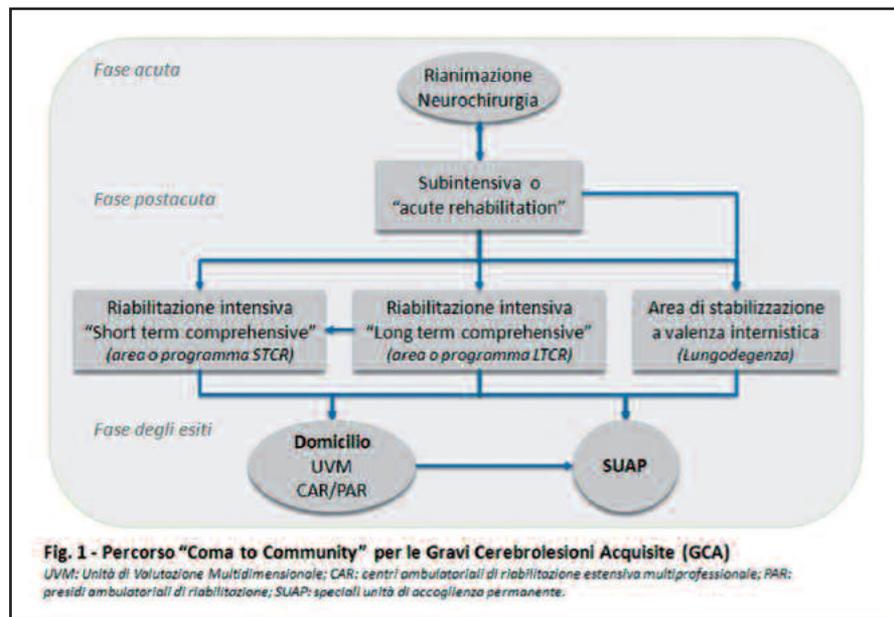
incontro a morte cerebrale o all'opposto ad una evoluzione favorevole più o meno rapida.

Però sono possibili anche condizioni diverse, come esiti permanenti o come tappe di un recupero:

1. una condizione di coscienza senza possibilità di movimento (sindrome locked-in - LIS),
2. una condizione di veglia aresponsiva (senza consapevolezza) (Stato Vegetativo – SV o UWS)
3. uno stato in cui è ancora fortemente alterato il grado di coscienza, ma nel quale è presente un minimo grado di consapevolezza (Stato di Coscienza Minima - MCS).

Quando il paziente è emodinamicamente stabile e in respiro spontaneo, viene trasferito presso una riabilitazione intensiva "acuta" (o sub-intensiva ad alta valenza riabilitativa). Questo avviene in media dopo 15,8 giorni dall'evento causale (dato 2013 Ospedale Maggiore di Bologna) contro una media regionale in Emilia Romagna di 50,5 giorni (dato 2009-2010 registro GRACER). Qui si provvede a completare la definizione diagnostica e prognostica, assumere le ulteriori decisioni di percorso, porre in essere i necessari provvedimenti di stabilizzazione clinica, gestire le prime fasi di ricondizionamento (posturale, alimentare, bioritmi, ecc), gestire le prime fasi di neuro-stimolazione, gestire i secondarismi.

I setting di riabilitazione "acuta" sono presso la Medicina Riabilitativa del Dipartimento Emergenza dell'Ospedale Maggiore e presso l'area sub-intensiva di Montecatone. Questa fase può protrarsi per alcune settimane (20-25 giorni) ed entro questo periodo i casi con bassa responsività protratta oppure Locked-in-sindrome (LIS), non appena raggiunta una sufficiente stabilizzazione clinica, vengono indirizzati a strutture di codice 75 (Neuro-riabilitazione) - Casa dei Risvegli Luca De Nigris o Unità Gravi Cerebrolesioni del Montecatone Rehabilitation Institute - con un progetto di



***"Il progetto riabilitativo deve essere veloce e multidisciplinare"***

tutela trofica, ricondizionamenti, neuro-stimolazione, contrasto dei secondarismi, empowerment dei caregivers familiari. Qui la degenza è in media di 100 giorni circa.

Nella fase degli esiti (cronicità), l'outcome dipende non solo dalle risorse della persona ma anche dal suo ambiente sociale. La gravità delle menomazioni e delle disabilità, entro certi limiti, non predice il grado di soddisfazione esistenziale ed in ogni caso non spiega più del 30% della variabilità negli aspetti di partecipazione. Il concetto di Community Based Rehabilitation (CBR) è lo sviluppo di una strategia nella comunità per la riabilitazione e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Questo è perseguito con l'impegno comune e coordinato delle persone con disabilità, delle loro famiglie, dell'associazionismo, del volontariato, delle istituzioni e dei servizi sanitari, sociali ed educativi.

A Bologna dai dati GRAD del 2011 sono assistiti 167 casi con DOCs. Fra questi il 41% con SV ed il 59% con MCS. Il 21% circa vive a domicilio.

La serie storica di Bologna mostra un incremento del 54,8% in 7 anni a fronte di un incremento regionale del 15,9% negli stessi anni.

Per le persone che restano in condizione di estrema gravità nella fase degli esiti, lo sviluppo della rete nel corso degli anni ha seguito tre direzioni principali:

- la presenza in ogni distretto di una UVM composta da operatori sociali e sanitari incaricati della valutazione e presa in carico dei bisogni della persona disabile e della sua famiglia, attraverso la formulazione di un progetto assistenziale individuale (PAI);
- la gestione di una serie di opportunità di assistenza al domicilio (assegno di cura, contributo aggiuntivo per la qualificazione del lavoro di cura, assistenza domiciliare sociale e sanitaria, assistenza protesica e adattamento casa);
- l'avvio di una rete di residenze dedicate all'assistenza a lungo termine articolata in nuclei dedicati che rispondono ai requisiti previsti dalla DGR 840/08.

In termini di prevalenza, il flusso GRAD permette di identificare in Emilia Romagna (dati del 2009) 15,13 casi per 100.000 abitanti che vivono in condizione di grave disordine della coscienza (DOCs). In dettaglio: 6,03/100.000 in SV e 7,78/100.000 in MCS.

Principale hub regionale per le mielolesioni e centro intermedio hub-spoke per le GCA

# Il ruolo dell'Ospedale di Montecatone nelle reti cliniche di alta specialità riabilitativa



di  
**Augusto Cavina**  
Presidente e Amministratore Delegato  
Montecatone Rehabilitation Institute



**Roberto Pederzini**  
Direttore Sanitario  
Montecatone Rehabilitation Institute

**D**a alcuni anni la sanità pubblica del nostro paese si sta confrontando con un nuovo contesto rappresentato, da un lato, dalla rapida evoluzione delle tecnologie e dal mutamento dei bisogni sanitari dovuto anche all'invecchiamento della popolazione e, dall'altro, dal contingentamento delle risorse che richiede un forte impegno, anche da parte dei professionisti, sul recupero di efficienza ("Future Hospital: Caring for Medical Patients"; Royal College of Physician, Settembre 2013). Elementi caratterizzanti della riorganizzazione ospedaliera, in corso anche nella nostra Regione, possono essere identificati nell'organizzazione per livelli di intensità di cura e complessità assistenziale e nell'implementazione di reti cliniche che travalicano i confini delle Aziende Sanitarie territoriali e Ospedaliero-Universitarie.

**La Rete regionale hub and spoke** per l'alta specialità riabilitativa, che è stata riconfermata nella recente Delibera di Giunta Regionale 2040 del 2015 sulla riorganizzazione ospedaliera, ha ratificato il posizionamento dell'Ospedale di Montecatone quale principale hub

regionale per il trattamento riabilitativo delle gravi mielolesioni e Centro intermedio hub-spoke per le gravi cerebro-lesioni acquisite. L'Istituto, accreditato dalla Regione Emilia-Romagna per 158 posti letto di cui 150 in regime di degenza ordinaria e 8 di day hospital, è dotato di un'area per l'assistenza ai pazienti in condizioni critiche (8 pl di terapia intensiva e 11 pl di sub-intensiva) in grado di assicurare la presa in carico riabilitativa a breve distanza dall'evento lesivo. Nel 2015 l'Ospedale ha ricoverato complessivamente 750 pazienti in

***Nel 2015 l'Ospedale ha ricoverato complessivamente 750 pazienti in regime ordinario, di cui 110 con gravi cerebrolesioni acquisite, 25 dei quali inviati dagli ospedali di Bologna***

regime ordinario, di cui 110 con gravi cerebrolesioni acquisite, 25 dei quali inviati dagli ospedali di Bologna.

I pazienti ricoverati presso il **Montecatone Rehabilitation Institute** sono presi in carico da équipe multidisciplinari e multiprofessionali

altamente specializzate che mettono a punto un percorso riabilitativo personalizzato e definiscono obiettivi riabilitativi a breve e a lungo termine. I componenti delle équipe sono medici di diverse discipline (fisiatri, neurologi, internisti, anestesisti rianimatori, ecc.), fisioterapisti, infermieri, operatori sociosanitari, logopedisti, assistenti sociali, psicologi, neuropsicologi, terapisti occupazionali ed educatori professionali, oltre a numerosi consulenti di altre discipline (infettivologi, chirurghi plastici, urologi, ecc.) presenti in modo continuativo in struttura.

Trasversalmente alle Unità operative di degenza opera il programma "Abilitazione e Vita Indipendente" che coordina le risorse impegnate per dare concretezza alle disposizioni della Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità per favorire l'adattamento alla nuova condizione e la riprogettazione del percorso personale del paziente e del suo nucleo familiare. Il Programma si articola in aree multidisciplinari di intervento, in cui rientrano la valorizzazione delle capacità e delle competenze della persona neuroleso, le relazioni con i servizi territoriali, la costruzione e il monitoraggio delle condizioni ambientali per il rientro al domicilio o il trasferimento ad altra struttura, il supporto alla pari per i pazienti ed i caregiver che li assistono nella quotidianità. La "Scuola in Ospedale" offre, inoltre, ai giovani pazienti in età scolare la possibilità di continuare gli studi durante il periodo

di ricovero e rende disponibili insegnanti sia per la Scuola dell'obbligo che per ogni tipo di Scuola superiore.

Gli elementi ai quali si fa riferimento nello sviluppo della **integrazione provinciale della rete riabilitativa per le gravi cerebrolesioni acquisite** si fondano sui seguenti capisaldi:

- la garanzia, per tutti i casi, di risposta appropriata e tempestiva;
- la minima permanenza nei setting di terapia intensiva generale;
- il modello a rete con percorsi certi ed espliciti;
- la presenza di segmenti di percorso specializzati per le condizioni a bassa numerosità;
- l'integrazione multi specialistica e collaborazione nei percorsi clinico-assistenziali;
- la presenza di programmi di continuità fra ospedale e territorio; o la valorizzazione del ruolo dei familiari e delle loro associazioni;
- l'impegno per la ricerca e lo sviluppo clinico-professionale ed organizzativo.

In questo ambito una particolare integrazione clinico-organizzativa si è sviluppata fra Montecatone, il Trauma Center dell'Ausl di Bologna ed i Servizi di Riabilitazione dei Presidi Maggiore-Bellaria che dovrebbe concretizzarsi, entro l'anno, in uno specifico PDTA che sarà poi oggetto di una costante attività di monitoraggio. Un decisivo passo in avanti si è compiuto anche nell'ambito della ricerca clinica con la firma di una specifica convenzione fra l'Ausl-IRCCS di Neuroscienze di Bologna e il Montecatone Rehabilitation Institute.

Un ulteriore elemento di forza è rappresentato dalla presenza dell'Associazione Onlus "Gli amici di Luca" molto attiva in iniziative sociali, sostegno alle famiglie e



A Imola il Montecatone Rehabilitation Institute - Ospedale di riabilitazione.

***Un decisivo passo in avanti si è compiuto anche nell'ambito della ricerca clinica con la firma di una specifica convenzione fra l'Ausl-IRCCS di Neuroscienze di Bologna e il Montecatone Rehabilitation Institute***

attività di found raising e promozione della ricerca clinica.

Gli elementi qualificanti del PDTA, in via di definizione, riguardano oltre alla continuità assistenziale inter-ospedaliera e fra ospedale e territorio, la presa in carico riabilitativa precoce e la garanzia di adeguate cure riabilitative anche per quelle condizioni che presentano bassa pressione epidemiologica ed elevata complessità clinica.

Nell'organizzazione del Trauma Center di Bologna il paziente **esce dalla rianimazione** dopo pochi giorni (mediana **14 giorni**) verso

l'area di riabilitazione "acuta" dell'Ospedale Maggiore. Il nuovo documento regionale Gra-Cer, definisce lo sfidante obiettivo dei **5 giorni** ed impone di ricercare nuove e più significative modalità di integrazione fra la rianimazione e le **aree riabilitative "acute"**, sia del Maggiore che di Montecatone, per creare le condizioni per rispondere alla presa in carico riabilitativa precoce della grave cerebrolesione, con tempi analoghi a quelli della lesione midollare.

Con riferimento alle situazioni ad elevata complessità e bassa numerosità, date le caratteristiche dotazioni tecnologiche ed assistenziali, l'Ospedale di Montecatone rappresenta la sede privilegiata per l'invio di pazienti molto gravi **con responsabilità ridotta o non responsivi** che necessitano di programmi LTCR per garantire un livello assistenziale elevato e monitorare l'evoluzione verso una condizione di maggiore responsività. Altre situazioni che possono giovare delle competenze distintive del Montecatone R.I. riguardano pazienti molto anziani e pazienti con gravi cerebrolesioni e patologia mielica associata o con weaning ventilatorio difficile.

Per un miglioramento continuo della pratica clinica

## Disturbi della coscienza: l'Ospedale Santa Viola investe in ricerca e formazione continua



di  
**Erik Bertoletti**  
Responsabile Medico  
Ospedale privato Santa Viola



**Vincenzo Pedone**  
Direttore Sanitario  
Ospedale privato Santa Viola

**L'**Ospedale Privato Santa Viola di Bologna investe da sempre nella ricerca e nella formazione di un'equipe medica multi professionale, per un **miglioramento continuo della pratica clinica**.

Oltre ad incoraggiare la ricerca, finanzia **progetti** autorizzati dal Comitato Etico anche di **respiro internazionale** in collaborazione con altre Unità Operative ed altri gruppi di ricerca. Tra questi la **Medicina Riabilitativa** e di **Neuro riabilitazione dell'Ospedale Maggiore, il Servizio di Psicologia Clinica dell'Ospedale Privato Accreditato Villa Bellombra (Bologna), il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, l'Università di Ottawa (Canada) e lo Spaulding Rehabilitation Centre di Boston (USA)**.

L'Ospedale Santa Viola porta avanti sul territorio regionale un'attività informativa con iniziative e convegni finalizzati a diffondere una maggiore consapevolezza su temi delicati e tutt'oggi di nicchia. Vale la pena ricordare l'evento internazionale organizzato a Bologna lo scorso anno in occasione del **decennale dell'impegno dell'Ospedale Santa Viola** nell'assistenza, dal titolo "**Gli Stati**

*Vegetativi, dalla ricerca scientifica agli interventi clinico-assistenziali*".

Il convegno ha visto la presenza attiva di oltre 300 partecipanti, tra cui i massimi specialisti in ambiente riabilitativo, clinico e assistenziale, elettrofisiologico, psicologico.

Ciò che distingue l'assistenza in Santa Viola è la presenza di **un'equipe, come detto, multiprofessionale e multidisciplinare. Uno staff di specialisti costantemente formati e orientati alla ricerca per prendersi cura di una delicata tipologia di pazienti**. L'impegno condiviso da clinici e ricercatori dell'Ospedale Santa Viola si estende lungo tre direttrici. La prima si sostanzia nell'*"Andamento clinico e complicanze dei pazienti con Disturbo di Coscienza"*.

L'esigenza di documentare l'andamento clinico e le complicanze dei pazienti con Disturbo di Coscienza nelle fasi a lungo termine deriva dalla presenza in letteratura scientifica di pochi studi, i quali solitamente si orientano sulle fasi post acute. Nel 2010 è stato pubblicato uno studio prospettico (Fabbri, Fantini, Buggi, Piperno, Coulter, 2010) che ha coinvolto 22 pazienti e che ha documentato le complicanze registrate nell'arco di 1 anno. Sebbene i livelli di coscienza siano rimasti invariati, molti sono stati gli aspetti da monitorare per mantenere soddisfacente la qualità di vita del paziente. Questa attenzione ha permesso di conseguire una diminuzione delle lesioni da decubito, il mantenimento di un livello nutrizionale soddisfacente e il miglior monitoraggio delle infezioni. Negli anni successivi il lavoro sull'andamento clinico e sulle compli-



canze è stato notevolmente ampliato, prendendo in considerazione 112 pazienti in uno studio retrospettivo di 10 anni (Romaniello, Bertoletti, Matera, Farinelli, Pedone, 2016). I risultati di questo studio indicano che la complicità maggiormente registrata è stata la polmonite e che la mortalità correlava con il numero di episodi di sepsi ed alcuni markers ematici. In maniera inaspettata è stato anche trovato che soltanto il 42% dei pazienti mostrava punteggi stabili alle scale di valutazione dei livelli di coscienza. Questo dato conferma che i Disturbi di Coscienza non sono condizioni mediche stabili, ma che richiedono un monitoraggio stretto e una valutazione nel tempo dello status clinico, del livello di coscienza e degli indici biomorali. Sono stati altresì indagati gli aspetti elettrofisiologici ed attualmente sono oggetto di ulteriori approfondimenti ed analisi i relativi tracciati.

**Come secondo aspetto, i medici e ricercatori del Santa Viola si occupano e preoccupano degli "Aspetti psicologici dei caregiver dei pazienti con Disturbo di Coscienza"**. Essi hanno un ruolo fonda-

tale all'interno dell'ospedale privato accreditato, rappresentando l'ambiente relazionale del paziente e quindi una fonte di stimolazione.

In questo senso è stato condotto uno studio sull'effetto di una stimolazione multimodale con elementi salienti e familiari per il Sé da parte del caregiver, ipotizzando che quest'ultimo possa fornire ed arricchire dal punto di vista emozionale e relazionale gli stimoli (Romaniello, Farinelli, Matera, Pedone, Northoff, 2014). Le manifestazioni comportamentali evocate dalla stimolazione sono state osservate in modo strutturato ed è stato notato un cambiamento sia del loro numero sia del loro grado di complessità.

Per l'importanza del caregiver e il ruolo che riveste per il paziente, è cruciale pensare anche al suo benessere psico-fisico, troppo spesso messo a repentaglio dal carico assistenziale che il caregiver si trova a fronteggiare. La letteratura riporta che esso non dipende tanto dalla durata o dalla tipologia di Disturbo della Coscienza, quanto da caratteristiche personali e psicologiche del caregiver. Questo tema è stato oggetto di uno studio pubblicato nel 2015 (Romaniello, Farinelli, Matera, Bertolotti, Pedone, Northoff, 2015), il quale ha messo in evidenza che alcuni aspetti psicologici del caregiver, come la mancanza di speranza e la modalità ansiosa di relazionarsi con il paziente, contribuiscono al carico assistenziale. Questo dato suggerisce l'importanza di prendersi cura del caregiver anche da un punto di vista psicologico, al fine di evitare delle ricadute sulla sua salute mentale e fisica.

**Il terzo aspetto fondamentale preso in carico dall'equipe del Santa Viola riguarda le “Strategie nutrizionali e esito clinico in pazienti con grave Disturbo di Coscienza: studio retrospettivo in due setting assistenziali”.**

Partendo da una revisione della lette-



L'Equipe dell'Ospedale privato Santa Viola di Bologna.

***“Per l'importanza del caregiver e il ruolo che riveste il paziente, è cruciale pensare anche al suo benessere psico-fisico”***

ratura si comprende che accanto ai danni neurologici, i pazienti con disturbo di coscienza (DOC) presentano alterazioni metaboliche che rappresentano una risposta adattativa allo stress della lesione cerebrale e permangono nel tempo (Chourdachis et al., 2011, Costello et al., 2014, Preiser et al., 2015). Nella fase acuta si instaura uno stato ipermetabolico e nelle prime settimane successive all'insorgenza della lesione cerebrale l'ipermetabolismo acuto lascia il posto ad uno stato ipercatabolico per cui la nutrizione rappresenta un aspetto molto importante da gestire. Pochi studi hanno valutato il ruolo dell'alimentazione sull'outcome nei pazienti con GCA a medio e lungo termine e l'incidenza e gli effetti della malnutrizione nel corso della riabilitazione post-acuta. Lo studio in corso si pone l'obiettivo di analizzare retrospettivamente lo stato nutrizionale, e l'outcome (in termini di mortalità, morbidità, complicanze) in un campione di pazienti ospedalizzati in due fasi cli-

niche (sub-acuta e post-acuta) e in due setting di cura diversi: un campione di pazienti con degenza in riabilitazione (Medicina Riabilitativa Ospedale Maggiore e Neuroriabilitazione Casa dei Risvegli Ospedale Bellaria) ossia pazienti in fase precoce con buon potenziale di recupero e pazienti in fase di inquadramento diagnostico/prognostico e un campione di pazienti con degenza presso la lungodegenza esperta (Ospedale Privato Accreditato Santa Viola) ossia pazienti in fase precoce con scarso potenziale di recupero e pazienti in fase stabilizzata con DOC.

**L'Ospedale Santa Viola fa parte di un Network Sanitario Europeo** e del progetto “Ospedale senza dolore” promosso dal Ministero della Sanità e condiviso dall'AIOP in ottemperanza alla legge n°38 del 2010, con l'obiettivo di migliorare il processo assistenziale, rivolgendosi specificamente al controllo del dolore di qualsiasi origine. La Direzione e tutto il personale del Santa Viola sono convinti che l'attività di ricerca sia importante per stimolare una crescita costante di tutti gli operatori e per mantenere alta la loro motivazione. L'obiettivo è quello di studiare sempre più a fondo in che modo sia possibile supportare e accudire degenti afflitti da disturbi della coscienza insieme alle cure delle loro famiglie.

Per un miglior livello di vita possibile da un punto di vista fisico, sociale ed emozionale

## Osservazione clinica e funzionale



di  
**Olivia Cameli**

Fisiatra UOC Medicina riabilitativa  
e Neuroriabilitazione, Dipartimento di  
Emergenza, Azienda USL di Bologna

L'augmentata sopravvivenza conseguente a una grave cerebrolesione acquisita (GCA) ha incrementato negli ultimi anni il numero di pazienti con residua grave disabilità che vengono dimessi dall'ospedale e che rientrano a domicilio o vengono accolti in lungodegenze esperte.

Lo stesso concetto di riabilitazione ha subito nel corso degli ultimi decenni una modifica passando dall'erogazione di prestazioni a un processo molto più complesso di integrazione e di personalizzazione del progetto al fine di consentire al soggetto (e al nucleo familiare) il miglior livello di vita possibile dal punto di vista fisico, sociale e emozionale.

Questo cambiamento di visione è coinciso con lo sviluppo di percorsi socio-sanitari per la presa in carico di persone in cui a seguito di una GCA permane un grado di disabilità.

Assieme ai percorsi, si è resa necessaria anche la definizione di modelli per l'organizzazione dei setting d'accoglienza per tali pazienti. In questo campo, però, la letteratura si presenta ancora povera, in quanto copre soprattutto la gestione clinica della fase ospedaliera mentre mancano informazioni chiare, complete e standardizzate sulla gestione a lungo termine; informazioni che

invece potrebbero aiutare i Servizi Sanitari Nazionali nel migliorare la pianificazione dei servizi.

L'inquadramento diagnostico è soprattutto clinico è spesso non facile, anche in ambiti specializzati. Importanti elementi di incertezza clinica portano infatti a tassi molto elevati di errore diagnostico. L'utilizzo di indagini strumentali, benché non aumenti con certezza la specificità diagnostica, può tuttavia offrire importanti elementi di conferma.

***“La fase della dimissione e il reinserimento socio-familiare costituiscono un importante momento di crisi per la famiglia che teme di ritrovarsi privata all'improvviso di un'equipe competente per affrontare la complessità e la gravosità delle dimissioni di un parente”***

Il ricovero nei reparti di riabilitazione per le persone con grave disturbo di coscienza dovrebbe avvenire per tempi congrui a definire la diagnosi e pianificare il percorso. Fondamentale quindi fornire sin da subito risposte chiare alla famiglia e sostenerli nei vari passaggi.

Se infatti da una parte la conclusione della fase ospedaliera coincide con il completamento del periodo di cura e riabilitazione e con l'inquadramento diagnostico, dall'altra i pazienti che permangono in stato di grave alterazione della coscienza richiedono la strutturazione di più percorsi verso il domicilio o altre strutture. Potrebbe essere utile, una volta raggiunta la stabilità clinica, non considerare più tali soggetti come pazienti o malati ma come persone con "gravissima" disabilità; e al pari di altre con patologie croniche consentirgli il passaggio anche in strutture a carattere non prettamente sanitario.

La fase della dimissione e il reinserimento socio-familiare costituiscono un importante momento di crisi per la famiglia che teme di ritrovarsi privata all'improvviso del sostegno di un'équipe competente e sprovvista di mezzi per affrontare la complessità e la gravosità delle dimissioni di un parente. Tale processo spesso non è facilitato neppure dalle norme vigenti che variano da Regione a Regione, da Comune a Comune; risulta fondamentale lo sforzo di tutti gli attori nel definire azioni che agevolino un'adeguata domiciliazione.

Per la famiglia l'impatto emotivo di questo passaggio delicato è enorme. Auspicabile sarà riuscire a garantire un sostegno psicologico per alleviare il senso di ansia e inadeguatezza alla nuova situazione.

Inoltre durante questa fase è importante programmare un monitoraggio periodico dell'evoluzione della persona e all'occorrenza modifica-

re il piano assistenziale: essere cioè in grado di garantire qualora le condizioni mutino, un cambiamento del percorso.

Una corretta attivazione del processo di domiciliazione può portare ad un utilizzo più razionale delle risorse sociali e sanitarie riducendo costi superflui e garantendo una miglior qualità della vita dell'assistito e della sua famiglia. Naturalmente qualora la famiglia non sia idonea a questo processo o le condizioni del paziente stesso non permettano il rientro a domicilio, il percorso potrà proseguire presso strutture di lungo degenza.

L'organizzazione del percorso riabilitativo deve essere caratterizzato dalla diversificazione dell'intensità degli interventi in base all'evoluzione della condizione, all'insorgere di complicanze ed al contesto familiare e socio-ambientale.

La vera continuità assistenziale si può sviluppare solo se esiste l'integrazione degli interventi su una stessa persona e il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi secondo la modalità di rete e di presa in carico globale.

L'azienda USL di Bologna facendo tesoro di tali acquisizioni ha nell'ultimo anno messo in campo la

progettazione di un PDTA sulle gravi Cerebrolesioni Acquisite a cui stanno partecipando i professionisti che a vario titolo lavorano sul paziente con esiti GCA.

In regione Emilia Romagna dal 2004 nell'ambito del progetto

***“L'organizzazione del percorso riabilitativo deve essere caratterizzato dalla diversificazione dell'intensità degli interventi in base all'evoluzione della condizione, all'insorgere di complicanze e al contesto familiare e socio ambientale”***

GRACER è stata introdotta la figura di un medico specialista referente per la fase territoriale (SPOKE T). Tale idea ha cercato di colmare

il vuoto esistente tra la dimissione e il rientro al territorio cercando di assicurare una continuità dal reparto per acuti al nuovo setting assistenziale. Lo spoke T, monitorando il paziente e la famiglia, indirizzerà quindi l'intervento su aspetti riabilitativi, assistenziali o di benessere a seconda delle peculiarità delle persone e delle risorse del territorio. Nei casi di esito di grave disabilità con necessità di totale assistenza, predispone e attua, nell'ambito delle attività di equipe prevista dalla delibera regionale 2068/2004, il piano riabilitativo assistenziale al domicilio o in nuclei residenziali dedicati.

L'organizzazione in “rete” proposta per la prima volta dalla Regione Emilia Romagna è stata apprezzata ed è diventata un esempio utilizzato anche in altre realtà italiane. Questo, certamente, ci spinge a pensare che tale modello abbia le potenzialità per coprire il fabbisogno degli utenti a cui è rivolta. Purtroppo, la complessità e la multidimensionalità delle problematiche da gestire richiedono sicuramente ancora maggiori sforzi in termini di risorse umane e socio-economiche.



## DAL COMA ALLA COMUNITÀ

### *La Casa dei Risvegli Luca De Nigris*

a cura di **Roberto Piperno** e **Fulvio De Nigris**

*“Per le persone che hanno vissuto il coma e per le loro famiglie c'è un percorso di buone pratiche che parte da Bologna e si sviluppa intorno al progetto della “Casa dei Risvegli Luca De Nigris”.*

Nella collana

*“Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo”*

**Franco Angeli editore**

Per informazioni: Gli amici di Luca, via Saffi, 8 - 40131 Bologna - Tel. 0516494570  
web: [www.amigidiluca.it](http://www.amigidiluca.it) - e-mail: [amicidiluca@tin.it](mailto:amicidiluca@tin.it)

Tutela per le disabilità gravissime: l'esperienza dell'equipe distrettuale di Bologna (U.V.M.GRAD)

# Dopo l'ospedale fra riabilitazione e assistenza



di  
**Mara Grigoli**

Responsabile U.S.S.S.I. Disabili Adulti  
Distretto di Bologna  
Azienda USL di Bologna

**I**l riferimento principale e ormai tassodato che sta sullo sfondo dei servizi per i disabili è la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (Approvata nel 2006), che chiede agli stati aderenti il rispetto di una serie di importanti diritti e garanzie.

A livello Nazionale sono stati ripresi molti temi sulla disabilità e gravissime disabilità, in specifico il Ministero della Salute ha pubblicato il quaderno "Stato vegetativo e di minima coscienza: epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali" del 2009, il Libro Bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza, del 2010 e le Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza del 2011.

Molti temi sono stati trattati dalla regione Emilia Romagna, in particolare DGR 18.10.2004, n. 2068 DGR 18.10.2004, Il sistema integrato di interventi sanitari e socio assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta, prime indicazioni; e DGR 11.06.2008, n. 840 Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza al domicilio per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del frna e della DGR 2068/2004

Queste delibere hanno istituito nell'AUSL le UVM GRAD, ovvero le équipe di valutazione multidimensionale presenti in ogni Distretto e coordinate tra loro, composte da operatori di differenti aree:

AREA SOCIO-SANITARIA Assistenti Sociali, Educatori professionali  
AREA RIABILITAZIONE: Fisiatri, Fisioterapisti

AREA CURE PRIMARIE: Medici, Infermieri

Altri professionisti, coinvolti in relazione alle specifiche necessità (Medico di Medicina Generale, Pediatra, Operatori dei Servizi territoriali del Comune...)

Le UVM GRAD hanno il compito prioritario di Valutare la situazione di bisogno della persona disabile in dimissione ospedaliera e predisporre e condividere con la persona stessa e /o con la sua famiglia un piano di assistenza integrata (PAI) al domicilio o, se necessario, in una struttura residenziale. Viene individuato un responsabile del caso per mantenere il raccordo con le diverse figure professionali sanitarie e sociali coinvolte, favorire la realizzazione del PAI ed effettuare valutazioni periodiche sugli interventi attivati.

In sede di UVM GRAD è possibile autorizzare gli ausili necessari, ove non previsti dalle procedure correnti per l'assistenza protesica, erogare l'assegno di cura qualora sussistano i requisiti previsti dalla normativa, attivare l'assistenza domiciliare, predisporre l'inserimento presso strutture diurne, Inserire la persona temporaneamente o a tempo indeterminato presso strutture residenziali. In quest'ultimo caso l'inserimento avviene presso i Nuclei dedicati o, laddove il piano assistenziale lo preveda, come inserimento individuale nelle strutture della rete socio sanitaria per anziani e/o disabili.

Che cosa migliorare: L'Integrazione

tra fase ospedaliera e fase territoriale in modo da rendere più fluido il passaggio, conoscere la persona e la sua famiglia in modo da definire un PAI che possa essere realizzato e rendere affrontabile e stabile la situazione. È possibile migliorare l'offerta dei servizi incrementando la Flessibilità delle risposte? È una domanda legittima che può essere affrontata su più piani, uno politico programmatico delle risorse da destinare alla disabilità, l'altro su un piano di sviluppo di maggiore integrazione su segmenti diversi della rete dei servizi.

Il confronto con la rete ospedaliera, con le Associazioni che sono coinvolte su questa tipologia di persone, con i gestori di servizi per i disabili, possono rendere possibile una progettualità nuova, più attenta a produrre evoluzione, diversa rispetto all'approccio tradizionale, da sperimentare nell'ottica di un miglioramento possibile.

A titolo esemplificativo: rispetto alla residenzialità a fianco dei nuclei per le gravi disabilità e all'inserimento individuale nelle strutture della rete sociosanitaria per disabili e anziani, si può pensare ad altre forme abitative che vanno dall'utilizzo di appartamenti (rete ASP o privati accreditati) a forme di graduale educazione all'autonomia come per il progetto Le Palme costituito da due monolocali predisposti nell'edificio adiacente alla struttura residenziale Selleri Battaglia che consente a due ospiti della struttura di sperimentare una vita verso una graduale indipendenza. Così come è possibile pensare alle prime forme di Cohousing del progetto di via Barozzi. Soluzioni ancora

a livello di sperimentazione ma che potrebbero essere duplicate in caso di esito positivo.

D'altronde siamo sollecitati ad andare in questa direzione anche dalle Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, Legge 22 giugno 2016, n. 112, (pubblicata in Gazzetta Ufficiale n. 146 del 24 giugno 2016).

La norma che è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, (articolo 1 del testo) è importante perché per la prima volta nell'ordinamento giuridico vengono individuate e riconosciute specifiche tutele per le persone con disabilità quando vengono a mancare i parenti che li hanno seguiti fino a quel momento. L'obiettivo del provvedimento è garantire la massima autonomia e indipendenza delle persone disabili. Il testo licenziato dal Senato estende le tutele anche a quei soggetti che pur avendo i genitori ancora in vita non possono beneficiare del loro sostegno. Viene però specificato in linea con la Convenzione ONU, che «tali misure sono definite con il coinvolgimento dei soggetti interessati e nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi».

Siamo in attesa che le Regioni definiscano i criteri per l'erogazione dei finanziamenti, la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti. I soldi del Fondo potranno essere usati per realizzare «programmi e interventi innovativi di residenzialità» come il cohousing e favorire l'indipendenza dei disabili «in abitazioni o gruppi - appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali» della casa d'origine. Con questo fondo si potranno anche sostenere progetti per lo sviluppo dell'autonomia dei disabili privi di assistenza che non rientrano in queste strutture.



L'entrata della struttura riabilitativa Le Palme-Selleri.

### ***“È possibile migliorare l'offerta dei servizi incrementando la flessibilità delle risposte?”***

Altri interventi che potrebbero trovare un maggior utilizzo sono quelli relativi al reinserimento sociale e alle attività possibili sulla base di interessi personali e condivisi, luoghi di socializzazione e ricostruzione di una nuova identità, a titolo esemplificativo:

- Il laboratorio “Ergoterapico” è un luogo d'incontro e socializzazione strutturato per le disabilità acquisite con frequenza a moduli sulla base della capacità di partecipazione e vita privata dei singoli. Oltre a diverse attività sempre concordate nel gruppo, offre anche la possibilità di rimanere a pranzo. È una bella esperienza, viene prestata molta attenzione alle relazioni, le persone si confrontano su temi di attualità, escono spesso per mostre d'arte e hanno realizzato loro stessi una mostra fotografica nei locali della Struttura polivalente Ancona. È stato realizzato all'interno del gruppo un dossier con le foto delle persone e le attività fatte insieme, un fascicolo che storicizza la presenza nel laboratorio ma allo stesso tempo ricorda anche i compagni che nel frattempo si sono aggravati o sono deceduti.

- il modulo “Ingresso libero” e il progetto “Calamaio” entrambi presso il CDH (Centro Documentazione Handicap) Il primo consiste nella ricerca attiva e informatizzata di luoghi pubblici accessibili e accoglienti per le persone con disabilità, ricerca effettuata dai disabili stessi (l'utente giovane uscito dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris) e pubblicata su Iperbole, il sito del CDH e altri siti. Il secondo consiste nello scrivere storie e andare presso gli istituti scolastici a sensibilizzare i ragazzi sul tema della disabilità acquisita (un ragazzo giovane uscito da Casa Dei Risvegli Luca De Nigris).

- Altra esperienza che sta dando buoni esiti è presso Il centro socioeducativo “Maggiociondolo” che riserva un giorno alle disabilità acquisite per attività manuali, con molta attenzione agli aspetti relazionali e ai desiderata dei partecipanti.

Anche se in presenza di risorse definite, i servizi per i disabili devono mantenere un approccio che consenta una prospettiva inclusiva, un soggetto deve poter avere una cittadinanza attiva grazie alle sue capacitazioni (ovvero alla possibilità di essere in grado di), o perlomeno di essere messo in grado di esercitare i diritti di base. L'essere messo in grado di esercitare i diritti di base si accompagna alle libertà necessarie per ogni individuo.

L'esperienza del Nucleo Dedicato Gravissime Disabilità Acquisite

# Il Centro Servizi “Cardinale Giacomo Lercaro” nuclei dedicati e vita in comunità



di  
**Francesca Sabbi**  
Medico Geriatra, Centro Servizi  
Cardinale Giacomo Lercaro, Bologna

**È** bastato un attimo a Teresa, nel 2007, per ritrovarsi in stato di coma conseguente ad un violento trauma cranico. Ma dopo un lungo tempo, è bastato un attimo per risvegliarsi, in condizioni ancora diverse e nuove. Anche Alessio, quando è andato a letto quella lontana sera, aveva solo una forte emicrania, poi, in un attimo, l'emiplegia e lo stato di coma, tuttora persistente, a minima responsività. Oppure Flavia che, da una casa piena di nipotini, si è ritrovata, a causa di una banale influenza, nel reparto di malattie infettive, con una meningoencefalite che in un attimo ha segnato la sua esistenza e quella della sua vivace famiglia ed ora è qui che, faticosamente, prova a puntare lo sguardo su qualcuno di loro. E poi Roberto, lavoratore e fantino, con una prognosi severissima dopo l'incidente cerebro-vascolare, un giorno si risveglia ed in un attimo ricomincia a gareggiare con se stesso e la sua voglia di ricominciare.

È bastato un attimo, a noi equipe, per capire, dopo l'incontro con queste persone e le loro storie, che il Nucleo dovesse esprimere un *nuovo ambiente di vita*, con connotazione di una casa: la loro casa.

Così, ormai da quasi 6 anni, vive il nucleo dedicato, all'interno della nostra piccola comunità.

## Il nostro nucleo dedicato

Dal 2003, il Centro Servizi Cardinale Giacomo Lercaro di Bologna è una struttura progettata per ospitare in modo integrato un Centro Diurno specializzato in demenza (20 posti), 36 appartamenti protetti e la Casa Residenza anziani (72 posti), al cui interno sussistono il nucleo specializzato Alzheimer e, dal 2010, il nucleo dedicato all'accoglienza di 8 portatori di gravissime disabilità acquisite.

Il nucleo, che nella rete dei servizi alla persona disabile si pone come alternativa al rientro a domicilio,

***“Il nucleo, che nella rete dei servizi alla persona disabile si pone come alternativa al rientro a domicilio, ha carattere di temporaneità”***

ha carattere di *temporaneità* in quanto gli ospiti permangono al suo interno fino alla sussistenza delle condizioni che ne hanno determinato l'inserimento.

Il nucleo è specializzato (e “speciale”) in quanto si pone come *ambiente protesico per il grave disabile e la sua famiglia* in merito ai bisogni sanitari, riabilitativi, assistenziali, relazionali e di ascolto. Tutto ciò per il complesso lavoro integrato di un'equipe multidisciplinare formata che può rimodulare e riadattare i propri interventi

alla persona, in base al cambiamento dei bisogni stessi.

→ **GLI OSPITI:** complessivamente 17 (9 ♂ e 8 ♀), di cui 10 con esiti di cerebrolesioni e 7 affetti da patologie neurologiche involutive (SLA, Sclerosi Multipla, Sindrome di Guillain Barrè). Il 35% ha presentato necessità di supporto alla ventilazione. L'età media al momento dell'inserimento è di 53 anni ed il tempo medio di permanenza in nucleo è di oltre 2 anni. In 5 anni si sono verificate 2 dimissioni (un rientro a domicilio ed un trasferimento ad altra struttura) e 7 decessi (5 dei quali in ospiti affetti da SLA).

→ **L'EQUIPE** ed il **PAI**. Il nucleo dispone di figure professionali con monte ore dedicato in esclusiva (DGR 840/2008, DGR 514/2009): infermiere responsabile, medico, fisioterapista, psicologo ed animatore mentre condivide con il Nucleo Ulivo adiacente OSS, infermiere di reparto ed infermiere medicazioni.

Partendo dalla basilare convinzione che le condizioni cliniche o funzionali che osserviamo nell'ospite non siano definitive o imm modificabili nel tempo, adottiamo un metodo di lavoro per obiettivi ed interventi descritti nel PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALIZZATO, elaborato dall'equipe multidisciplinare e condiviso con ospiti e familiari. La fase che va dall'accoglienza - PAI d'ingresso - all'elaborazione del primo PAI (dopo un mese) è osservativa, cioè



Esercizi di stimolazione cognitiva.



Pet therapy.

tesa alla conoscenza della persona. Il primo PAI esprime la valutazione multiprofessionale a tempo zero in merito a problematiche attive e competenze residue, si pone obiettivi e definisce gli interventi operativi finalizzati al loro raggiungimento. Il PAI viene revisionato ogni sei mesi (o prima se necessario) ed aggiornato e monitorato quotidianamente dalle consegne informatizzate integrate.

#### → GLI OBIETTIVI DEL CARE suddivisibili in 2 macroaree

##### AREA SOCIOSANITARIA

si pone obiettivi di:

- gestione quotidiana della complessità clinica in ambito di fragilità e comorbilità elevate
- rilevazione, cura e gestione del dolore cronico
- riduzione delle ospedalizzazioni attraverso una rete di collaborazioni esterne con specialisti ospedalieri o territoriali che agevolino diagnosi e trattamento in loco
- contenimento del rischio infettivo
- gestione della nutrizione e cute
- gestione/rimozione presidi medici (ventilatori meccanici, tracheostomie, SNG/PEG, CVC, CVP, CV)

##### AREA DELLA RIABILITAZIONE

ha prevalentemente obiettivi di:

- recupero/mantenimento delle competenze motorie e prassiche
- gestione dei danni secondari e

prevenzione dei terziari

- rieducazione alla deglutizione
- ricerca e/o adattamento di ausili anche tecnologici per favorire le autonomie e la comunicazione della persona in collaborazione con fisioteristi ed il Centro Ausili Tecnologici.

#### → Alcuni **RISULTATI** del CARE (anni 2011-2015):

- Un ospite, dopo un periodo riabilitativo intensivo ospedaliero ed uno estensivo in Nucleo, è rientrato a domicilio
- Tre ospiti hanno recuperato la competenza alla deglutizione e quindi una adeguata alimentazione per os, con rimozione della PEG
- Un ospite, pur ventilato, si è rialimentato per os per oltre un anno
- Un ospite uscito dall'isolamento per risoluzione dello stato infettivo che lo aveva determinato
- Un solo ricovero ospedaliero all'anno
- Un'unica LDD insorta in nucleo
- Tre ospiti con riduzione/risoluzione della scialorrea
- 100% ospiti inseriti in percorsi di stimolazione e benessere
- 100% familiari formati e coinvolti nelle attività di cura, stimolazione ed animazione

#### Un giornata con noi

Io sono l'ultima ad arrivare. Solo Teresa è ancora a letto, luogo dove trova un po' di pace, per cui è il suo

risveglio naturale che ci dice quando desidera essere alzata. Dopo colazione, l'aspettano gli esercizi di stimolazione sensoriale tipo Snoezelen: quella che preferisce è il mare. Il primo che incontro è Roberto mentre effettua la sua deambulazione terapeutica con la moglie e la Fisioterapista. Al termine di questo impegnativo trattamento, un po' di relax con il suo adorato tiramisù e poi verso la saletta per gli esercizi di stimolazione motoria e cognitiva realizzati con l'utilizzo di PC touch e kinect. Flavia ha intorno a sé i suoi nipotini ed insieme partecipano ad un incontro di biodanza. Elio preferisce il contatto con l'acqua perché si può immergere, pur ventilato, in un bagno relax profumato e multicolor. Maurizia non fa il riposino al martedì e giovedì, perché ha un impegno a cui non può rinunciare, la seduta di teatroterapia, con cui si esprime al meglio. Poi non posso perdermi quando tutti, ospiti, familiari, operatori, ci raduniamo nel salone per vivere una session condotta dalla Musicoterapeuta Rosy o l'incontro con gli animali come i cani dei volontari dell'Arma dei Carabinieri che giocano con tutti noi e ci fanno ritornare un po' bambini. Infine, mentre esco, incontro la Coordinatrice e l'Animatore che sorridenti mi dicono: "Dott., ci è venuta un'idea..."

Due importanti esperienze di CADIAI, nell'assistenza a persone con Gravi Disabilità Acquisite

## “Virginia Grandi” e “Parco del Navile”

La nascita e lo sviluppo dei servizi di cura e assistenza per persone con Grave Disabilità Acquisita all'interno di due strutture gestite dalla Cooperativa CADIAI, le Case Residenza “Virginia Grandi” e “Parco del Navile”, anche se avvenuto in tempi e secondo modalità diverse, è per entrambe le strutture il risultato di una prassi di lavoro condivisa. La “Virginia Grandi” ha accolto i primi ingressi individuali nel 2006 e ha visto la formalizzazione di un nucleo di 8 posti letto, dedicato alle persone con Grave Disabilità Acquisita, nel 2010. Cinque anni dopo, anche “Parco del Navile” ha prontamente risposto alle emergenti richieste del territorio e sono stati così effettuati i primi ingressi individuali.

Il percorso di adeguamento delle strutture ad una tipologia di persone con esigenze diverse da quelle dell'anziano, è stato caratterizzato dall'accresciuta consapevolezza che la riuscita di ogni intervento rivolto all'utenza è tanto più efficace quanto più è personalizzata. Perciò, proprio lo strumento di lavoro tipico dei nostri servizi, e cioè il **Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)**, ci permetteva di progettare, insieme alla famiglia, la migliore assistenza possibile per quell'ospite, e per nessun altro. Non è stato necessario quindi “adattare” il metodo di lavoro della Case Residenza ad una nuova tipologia di utenti, quanto piuttosto è emersa con forza l'esigenza di focalizzare l'attenzione su nuovi e differenti bisogni degli ospiti e di rispondere a questi in maniera specifica avendo al centro dell'intervento la persona e la sua famiglia.

Il punto di forza è stata la nostra espe-

rienza di **gruppo multi professionale**, all'interno del quale ogni professionista mette a disposizione le proprie esperienze ed osservazioni al fine di migliorare e personalizzare l'assistenza in modo corale. La valorizzazione delle competenze del singolo è il miglior modo per rendere flessibile l'assistenza, sulla base del principio che tutti siamo utili per migliorare la qualità di vita dell'ospite, se lavoriamo per perseguire obiettivi condivisi e prioritari per la persona. La metodologia di lavoro, in questa ottica, ha favorito anche una ricerca condivisa del “miglioramento continuo” da parte dell'equipe, in quanto ha di fatto reso più trasparenti i processi decisionali e più visibili i punti critici della organizzazione. Il coinvolgimento del caregiver in tutte le fasi del percorso di cura, è diventato un elemento essenziale, proprio per dare un senso compiuto e una intrinseca coerenza al piano personalizzato di ciascun ospite.

Altro elemento cardine è stata l'**integrazione degli interventi** e l'applicazione di un modello di azione di tipo olistico, all'interno del quale si cerca di dare unità alla persona e non di attivare delle risposte per ogni sintomo o problema, la cui somma non ci restituisce la globalità dell'individuo. Questo è stato vero dal punto di vista prettamente sanitario, da quello riabilitativo ed anche, più in generale, per gli interventi rivolti al benessere della persona. Per quanto riguarda l'area sanitaria, è stata applicata una visione clinica che va oltre la somma dei singoli problemi e che si faccia carico del paziente nella sua unicità, creando una gerarchia nei problemi clinici da gestire, considerando prioritari quelli che

maggiormente limitano la qualità di vita ed i suoi orizzonti riabilitativi. Questo ha permesso di avere una precisa idea delle priorità e di gestire il più possibile i pazienti all'interno della rete dei servizi dell'Azienda USL, evitando la passiva stratificazione di provvedimenti diagnostico terapeutici, finalizzati semplicemente alla soluzione di uno solo dei sintomi; ma questo ha avuto anche l'effetto di limitare i ricoveri ospedalieri. Anche i piani di lavoro hanno visto una sempre maggiore formale integrazione degli interventi, con la compresenza sull'ospite di più figure professionali contemporaneamente.

Nella quotidianità questo lavoro si è tradotto sia in interventi integrati di infermieri, fisioterapisti ed operatori socio-sanitari, ma anche, ad esempio, nelle attività integrate tra fisioterapista, animatrice e logopedista, per ampliare i canali di comunicazione e ricercare le stimolazioni più adatte a ciascuno. Fra le attività di stimolazione cognitiva proposte dall'equipe di lavoro della Casa Residenza “Virginia Grandi” possiamo trovare la visione di filmati e foto con contenuti autobiografici, oppure una serie di immagini a tema supportate da stimolazioni olfattive ed uditive, con ascolto musica se gradita, ma anche la manipolazione di materiali diversi per la stimolazione di tipo tattile, le attività occupazionali, i laboratori, le letture, le cure estetiche, l'utilizzo di un programma di comunicazione aumentativa e alternativa (CAA) installato su un tablet a disposizione di uno degli ospiti, previa consulenza tecnica da parte del CAT (Centro Ausili Tecnologici della AUSL di Bologna), ma anche l'utiliz-

zo di tecniche di espressione artistica che sono sfociate, come durante le festività natalizie 2015, in una vera e propria mostra di pittura, con esposizione di dipinti assolutamente caratterizzati dal tocco personale di ciascuno, da un suo preciso stile.

La struttura “Parco del Navile” ha fatto invece dell’apertura e delle collaborazioni verso e con il territorio il suo punto di forza, essendo nata già sotto questo auspicio in quanto costituita come consorzio di cooperative, Gulliver, Cadiai, Agriverde, e quindi con l’espressione di una chiara propensione a fare rete. Così anche nella modalità lavorativa quotidiana è previsto il coinvolgimento di altre realtà del territorio, come ad esempio la collaborazione con Unitalsi Bologna, per la presenza di alcuni volontari per uscite dalla struttura o per attività nella struttura stessa, oppure la collaborazione con i volontari del servizio tempo libero di Aias Bologna onlus per accompagnamento al cinema o a mostre nei musei della città, a favore di alcune persone con grave disabilità acquisita oppure per mantenere in essere esperienze già avviate: Laboratorio di espressione corporea, Laboratorio di teatro con la compagnia della Casa dei Risvegli, o la Pet therapy in struttura. Non sono mancate occasioni di incontri tra residenti di altre strutture, come la Selleri Battaglia, o l’organizzazione di soggiorni estivi. Altra recente collaborazione sul territorio è stata quella con l’associazione Ponte della Bionda, per l’organizzazione di uscite serali con una tipologia di ospiti numerosa ed eterogenea. Anche in questo caso, sottostante ad ogni azione, il principio che “il tutto non è la mera somma delle parti”, ma qualcosa di diverso che richiede un riconoscimento e un’accettazione dell’altro. L’esame di realtà spesso si rivela faticoso e frustrante, ma ha un obiettivo importante: anche nell’individuare la piscina più idonea all’attività da proporre alle persone con gravi disabilità, ci siamo



***“La valorizzazione delle competenze del singolo è il miglior modo per rendere flessibile l’assistenza”***

imbattuti in un percorso, che ancora non ha avuto termine, ma che ci stimola all’integrazione delle persone assistite con il territorio di appartenenza. Frequentare una piscina pubblica, riteniamo abbia un valore di integrazione e valorizzazione della persona, ben superiore alla sola attività in acqua.

Naturalmente, formazione, aggiornamento ed innovazione sono necessari per affinare gli interventi. Formazione a tutti i livelli e per tutte le figure professionali, che è stata svolta sia internamente alle strutture, con le risorse già presenti, sia invitando formatori esperti su particolari temi, cogliendo le occasioni formative proposte dal territorio ma anche attraverso veri e propri brevi tirocini pratici presso strutture più specializzate. Aggiornamento: delle procedure operative, dei sistemi di medicazione, delle scale di valutazione, dei piani e degli strumenti di lavoro, degli ausili.

Innovazione, attraverso specifici pro-

getti di miglioramento come è stato ad esempio il progetto “diagnostica leggera” sviluppato all’interno di entrambe le strutture. Abbiamo introdotto ecografi, emogas analizzatori ed impedenziometri al fine di ottimizzare e rendere più rapide le scelte diagnostiche, limitando gli spostamenti dei pazienti all’esterno della struttura, ed al tempo stesso garantire adeguata idratazione, ma anche riconoscere rapidamente ad esempio polmoniti da inalazione e/o altre complicanze tipiche della grave disabilità. Sulla base della esperienza maturata in entrambe le strutture, possiamo rilevare che un’utenza di questo tipo presuppone un notevole carico di lavoro per tutta l’equipe, ma offre anche un’opportunità di crescita in termini professionali ed umani.

E’ una sfida quotidiana, che si può vincere consolidando l’esperienza acquisita, ma si può vincere anche se non diamo nulla per scontato, e impariamo a vedere e a sentire i sintomi più “sottili” o più nascosti, per dare ai bisogni di una tipologia di ospiti così fragile, una risposta adeguata.

*A cura dei Gruppi di lavoro  
di Virginia Grandi  
e di Parco del Navile*

AIAS, Società Dolce e Cadi ai insieme con l'obiettivo della riabilitazione sociale

# I servizi alle persone disabili nel Centro Selleri Battaglia



di  
**Diletta Taddia**

AIAS Bologna ONLUS

**I**l Centro Socio-Riabilitativo Residenziale Selleri Battaglia è una struttura accreditata, secondo quanto stabilito dalla DGR 514/2009, che offre ospitalità abitativa stabile a 16 persone disabili in età compresa tra i 18 ed i 65 anni

La struttura, di proprietà del Comune di Bologna, è stata costruita su istanza dell'**AIAS Bologna Onlus** che da anni sollecitava il Comune alla realizzazione di una struttura pilota per disabili fisici.

Il Centro è gestito in Associazione Temporanea d'Impresa (ATI) da tre realtà sociali, che sono: AIAS Bologna Onlus, Coop Società Dolce e Coop Cadi ai.

La scelta di operare in Associazione Temporanea di Impresa nasce dalla condivisione di alcuni principi fondamentali, in particolare quello della **centralità della persona e della famiglia** come valore prioritario e trasversale; il rispetto della differenza e della dignità sono infatti i valori che sostengono la collaborazione di AIAS Bologna Onlus, Associazione da anni impegnata nella realizzazione di Servizi alla persona, con due realtà Cooperative quali Società Dolce e Cadi ai, da anni impegnate sul nostro territorio.

Le caratteristiche che accomunano l'impegno di queste tre realtà sono **l'esperienza sedimentata nella gestione dei servizi alla persona,**

ed in particolare rivolti alle persone disabili, **il radicamento territoriale** che caratterizza e favorisce la valorizzazione delle risorse presenti nella Comunità Sociale, **la consolidata capacità progettuale e gestionale** di ciascuna delle componenti l'ATI.

**AIAS Bologna Onlus**, all'interno dell'ATI, svolge le funzioni di capofila, garantendo così continuità e stabilità assistenziale, progettuale e relazionale a favore delle persone disabili che non saranno soltanto ospiti e destinatari di un servizio, ma protagonisti attivi nella realizzazione del Progetto Residenziale.

**Obiettivo/mission del servizio**, verso cui il nostro impegno e le nostre professionalità sono orientate, è favorire una buona qualità della vita delle persone ospitate, assicurando prestazioni flessibili e integra-

***“centralità  
della persona  
e della famiglia come  
valore prioritario  
e trasversale”***

te che valorizzino tutte le potenzialità residue e le abilità inesprese; il nostro metodo di lavoro è centrato molto sull'ascolto dei bisogni e sull'attuazione di interventi personalizzati che contemplino i desideri, le esigenze e i ritmi di vita di ciascun ospite, operando affinché l'autonomia e la libera scelta degli ospiti siano rispettate come espressione di identità e libertà personale.

In particolare gli obiettivi principali

che animano la vita del centro sono i seguenti:

- **ospitalità ed assistenza stabile a cittadini con disabilità** psicofisiche che necessitano di assistenza continua e del costante supporto per lo svolgimento delle normali attività quotidiane;
- **il mantenimento delle relazioni significative con familiari, amici ed il contesto sociale** di appartenenza;
- **l'accudimento e la somministrazione dei pasti;**
- **la realizzazione di attività educative e socio-riabilitative** finalizzate al conseguimento, mantenimento delle abilità e delle autonomie fisiche, cognitive e relazionali;
- **attività di socializzazione, di aggregazione e ricreazione;**
- la cura della persona anche attraverso **interventi di carattere sanitario programmate** sulla base delle esigenze di ciascun utente.

Il CSRR “Selleri-Battaglia” è operativo sul territorio Bolognese dal 2006 all'interno di una struttura molto vasta e progettata per accogliere persone con prevalente disabilità fisica; infatti la struttura si sviluppa su un unico piano ed è priva di barriere architettoniche per consentire agli ospiti di potersi muovere liberamente e in autonomia.

La tipologia d'utenza accolta all'interno del Centro è in coerenza con le scelte della programmazione socio-sanitaria dell'ambito del Distretto di Bologna, e comprende persone con disabilità innata, in prevalenza cerebropatie, e persone



con disabilità acquisita sia per malattia che a seguito di un evento traumatico.

In particolare in questi ultimi anni abbiamo accolto, anche per brevi periodi, ospiti con disabilità acquisita che ci hanno presentato esigenze e richieste diverse rispetto al nostro target d'utenza, ossia persone che dalla nascita convivono con una disabilità fisica: innanzitutto ci troviamo di fronte persone che devono riadattare tutta la loro vita ad un nuovo punto di vista che inevitabilmente si presenta più difficile, complesso e articolato e quindi di non facile accettazione.

Il nostro approccio parte inevitabilmente dall'accoglienza: nel momento in cui accogliamo un nuovo ospite in struttura il primo obiettivo che ci poniamo è quello di capire quali siano le sue necessità dal punto di vista dei bisogni prettamente assistenziali; in base alla nostra esperienza, quello assistenziale rappresenta un momento importante per far sentire l'ospite accolto e accudito rispetto alle sue problematiche; detto in altri termini, se l'ospite percepisce di avere un'assistenza adeguata/personalizzata/attenta al suo handicap comincerà a sentirsi a proprio agio, quindi a tranquillizzarsi iniziando così a

***“l’obiettivo non è quello di ricondurre le persone verso una riabilitazione fisica, compito che lasciamo ai fisioterapisti, ma verso una riabilitazione sociale”***

familiarizzare con l'organizzazione e l'equipe socio-educativa; dal nostro punto di vista questa è una fase, iniziale, indispensabile che porta ad una conoscenza della persona che ci aiuta a capire e calibrare gradatamente quegli interventi che avranno come obiettivo riportare la persona disabile al centro della sua vita, riacquistando delle autonomie non solo e non necessariamente fisiche ma soprattutto sociali.

Il nostro infatti, ci tengo a sottolinearlo, è un Centro Socio-Riabilitativo il che significa che l'obiettivo non è quello di ricondurre le persone verso una riabilitazione fisica, compito che lasciamo ai fisioterapisti, ma verso una riabilitazione

sociale, ossia aiutarlo a riappropriarsi delle sue autonomie delle sue relazioni, aiutarlo a “credere” che può “ri-creare/ri-organizzare” una vita sociale anche nella nuova condizione in cui si trova.

Inutile dire che tutto questo non è né facile né scontato: inevitabilmente ci troviamo di fronte a persone che faticano, comprensibilmente, ad accettare la loro condizione e che quindi necessitano di interventi anche specialistici da parte di professionisti preparati che li aiutino nel difficile cammino verso l'accettazione.

I percorsi sono lunghi e pieni di ricadute in quanto, soprattutto per le disabilità acquisite, scontrarsi con questa nuova realtà è difficile come è difficile adattarsi all'interno di una struttura con altri ospiti (che non si sono scelti) e con una organizzazione che, su certi aspetti, deve rimanere inevitabilmente “rigida e strutturata”.

Concludendo, ciò che caratterizza il nostro lavoro è l'accompagnamento dei nostri ospiti nel difficile percorso dell'accettazione attraverso interventi concreti, facendoci da ponte tra l'interno e l'esterno, aiutandoli a sperimentarsi sul territorio, portandoli a coltivare amicizie e situazioni, avendo l'attenzione di saperci fare, al momento giusto, gradatamente da parte.



Servizi e attività per rispondere ai bisogni delle persone dimesse e alle famiglie, in collaborazione con l'Azienda USL di Bologna

# Gli Amici di Luca e coop perLuca: il progetto del dopo



di  
**Cristina Franchini**

Educatrice Professionale  
coop perLuca



**Maria Vaccari**

Presidente associazione  
Gli amici di Luca onlus



L'Azienda USL di Bologna da alcuni anni è impegnata nella definizione di percorsi di diagnosi e cura denominati PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali) per assicurare omogeneità nella qualità delle prestazioni erogate. Attualmente l'associazione Gli amici di Luca onlus sta partecipando, in collaborazione con l'Azienda USL, alla stesura del PDTA per il percorso delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite. Per quanto riguarda la fase 5 "Continuità Ospedale Territorio" i servizi e le attività che l'associazione propone, intendono rispondere alla pluralità dei bisogni delle persone con disabilità acquisita in seguito al risveglio dal coma, a partire dal Numero verde Comaiuto, numero verde nazionale di assistenza alle famiglie, dove un operatore è a disposizione dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13, per ogni problema di carattere sociale, per informazioni e per richieste di aiuto.

Per quanto riguarda i progetti rivolti alle persone dimesse dalla "Casa dei risvegli Luca De Nigris" e ai loro famigliari, dal 2006 è attivo il "Progetto del Dopo" progetto educativo che ha come obiettivo quello di age-

***"Per iniziare a costruire una relazione di fiducia, la conoscenza degli ospiti e delle famiglie avviene durante il ricovero alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris"***

volare, ove possibile, il rientro al domicilio o in struttura di lungo-assistenza delle persone dimesse dalla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris". Una parte del "Progetto del Dopo" è dedicata agli ospiti e ai famigliari che stanno svolgendo il percorso riabilitativo all'interno della struttura. Per iniziare a costruire una relazione di fiducia, la conoscenza degli ospiti e delle famiglie avviene durante il ricovero alla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" con l'obiettivo di accompagnare l'ospite e il famigliare nella fase della pre-dimissione ed essere

un punto di riferimento utile anche dopo le dimissioni dal centro riabilitativo.

Il contatto costante con le famiglie, le visite in struttura di lungo-assistenza o al domicilio, consentono agli operatori dell'associazione di individuare eventuali difficoltà relative alla gestione del proprio caro proponendo specifici servizi e attività per la persona con disabilità acquisita, con la costante collaborazione dei fisiatristi di riferimento.

Dal Gennaio 2007 l'associazione ha attivato il **servizio di consulenza e sostegno psicologico** rivolto alle persone con GCA dimesse dalla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" e alle loro famiglie. È un percorso che va ad integrarsi con il lavoro riabilitativo che prosegue anche una volta dimessi dalla struttura.

La complessità e l'unicità di ciascuna situazione richiede offerte personalizzate, ben articolate e integrate; l'associazione, attraverso l'attivazione di servizi specifici, intende fornire alcune possibili risposte per agevolare il percorso nella fase delle cronicità.

Tra i servizi che l'associazione mette a disposizione, ve ne sono alcuni accessibili anche a persone con disabilità acquisita rientrati sul territorio di Bologna e provincia, che non hanno svolto il percorso riabilitativo all'interno della struttura "Casa dei Risvegli Luca De Nigris":

- **Laboratorio Dopo di Nuovo:** il gruppo "Dopo di Nuovo...Gli Amici di Luca" nasce nel febbraio del 2009 con l'intento di utilizzare il teatro come strumento per facilitare la socializzazione, allenare la creatività individuale ed arricchire le proprie potenzialità comunicative. Può considerarsi come intervento espressivo ed educativo che accompagna la persona anche nel delicato momento della dimissione dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, creando uno spazio e un luogo che ammortizzi il distacco dalla struttura e la accompagni nel riallacciare relazioni vecchie e nuove. Il gruppo realizza incontri nelle piazze e percorsi formativi per le scuole;

- **Compagnia Teatrale:** la compagnia teatrale, nata nel maggio 2003, è composta da ragazzi che hanno vissuto l'esperienza del coma, attori, volontari e operatori della Casa dei Risvegli e ha come finalità l'integra-



***“Il gruppo ‘Dopo di Nuovo...Gli amici di Luca’ nasce nel febbraio del 2009 con l’intento di utilizzare il teatro come strumento per facilitare la socializzazione, allenare la creatività individuale ed arricchire le proprie potenzialità comunicative”***

zione sociale, la riabilitazione delle persone con esiti di coma e la sensibilizzazione della società al problema;

- **Progetto Melograno:** è un progetto multisport, promosso dall'associazione Gli amici di Luca in collaborazione con operatori formati nel settore della disabilità, che permette a persone con disabilità acquisita di poter scegliere il tipo di attività maggiormente in sintonia con il loro "agire" motorio. Le proposte del percorso sportivo sono due, una per l'avvicinamento alle arti marziali (Tai-Chi) e una per l'attività acquatica in piscina;

- **Progetto Girasole:** Il Progetto GIRASOLE, nato nel 2013, è portato avanti dai ricercatori del Centro Studi per la Ricerca sul Coma dell'associazione Gli amici di Luca ed è un servizio rivolto a persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita che presentano prevalentemente e in maniera invalidante disturbi emotivo-comportamentali che, se non riconosciuti e adeguatamente gestiti, ostacolano in maniera significativa, il possibile ritorno alla vita sociale e/o lavorativa dell'individuo. Parallelamente alla presa in carico del paziente, vengono garantiti supporti individuali e di gruppo ai famigliari, soprattutto ai caregivers primari, con lo scopo di fornire informazioni



Gruppo teatrale "Dopo...di Nuovo - Gli amici di Luca."

rispetto agli effetti che la cerebrolesione induce, su come meglio si possono gestire i disturbi cognitivi e comportamentali evitando il loro inconsapevole rinforzo da parte delle famiglie;

- **Progetto Corallo:** i laboratori consistono in attività socio-educative di gruppo ed hanno l'obiettivo di creare spazi di aggregazione e di socializzazione, in cui ogni partecipante possa "misurarsi" nelle proprie competenze (con esercizi di manualità, memoria, attenzione e concentrazione) e sono condotti da una o due persone con disabilità acquisita, nel ruolo di *istruttori* esperti in una particolare attività, con il supporto di due educatrici;

- **Attività Riabilitative Insieme:** Sono attività socio-educative, ricreative e culturali con momenti di musica, arte, cucina, scrittura, lettura, attraverso i quali si offrono contesti stimolanti e si ricerca altresì l'integrazione tra i partecipanti, creando le condizioni dell'incontro e del dialogo per consentire un'apertura al sociale. Le attività laboratoriali di gruppo sono rivolte agli ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris,



alle famiglie, ai volontari, agli operatori e ai dimessi dalla struttura già rientrati al domicilio;

- **Attività legate al reinserimento sociale:** le attività hanno come scopo principale quello di costruire una rete di socializzazione tra le persone dimesse dalla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris", attraverso l'offerta di diversi momenti di svago fruibili nel territorio bolognese:

1) **Uscite serali con i giovani dimes-**

**si,** aperì-cene, serate in pizzerie e diner-restaurant con ragazzi e ragazze giovani che hanno in comune la voglia di stare insieme e di confrontarsi su come riprendere al meglio la propria vita dopo il trauma;

2) **Progetto "Circolo del sorriso",** proposte di partecipazione ad eventi ricreativi e di svago di vario genere: spettacoli teatrali, cinematografici, mostre, concerti, visite guidate e altre forme di spettacolo, adattate di volta in volta alle esigenze delle persone con disabilità;

- **Gruppi Ama:** Il Coordinamento del progetto della rete dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto, Area Metropolitana, AUSL di Bologna, in collaborazione con l'Associazione "Gli Amici di Luca", ha avviato il Gruppo di Auto Mutuo Aiuto: "**TESTARDAMENTE – familiari di persone con cerebrolesione e disabilità acquisita**". L'Auto Mutuo Aiuto si propone di mettere in contatto persone che condividono lo stesso problema facilitando il dialogo, lo scambio vicendevole e il confronto.

Offrire un aiuto in questa delicata fase e impegnarsi a comprendere le esigenze della persona con esiti e dei suoi familiari, sono elementi fondamentali per la buona prosecuzione del percorso nel territorio di appartenenza.



Dal rientro a Bologna di Cristina Magrini al progetto "Con noi e dopo di noi: casa accoglienza"

# L'Associazione "Insieme per Cristina Onlus" percorsi e obiettivi



di

**Gianluigi Poggi**

Presidente Associazione Insieme per Cristina Onlus

**L'**Associazione "Insieme per Cristina Onlus" è stata costituita il 31 maggio 2012 ed è dedicata a Cristina Magrini, nata a Bologna il 5 gennaio 1966, vittima il 18 novembre 1981 di un incidente stradale, che procurandole una serie di lesioni gravissime, l'ha ridotta in coma e successivamente in stato di minima coscienza. L'Associazione segue le persone in stato vegetativo o in stato di minima coscienza ed è membro de "La Rete" (Associazioni Riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite).

I Soci Fondatori dell'Associazione non provengono da esperienze familiari segnate dalla presenza di persone in stato vegetativo, mentre quasi tutte le Associazioni sono fondate da genitori o parenti direttamente coinvolti in tali situazioni drammatiche. L'unica eccezione è la presenza di Romano Magrini, papà di Cristina, in qualità di Presidente onorario dell'Associazione.

L'Associazione ha iniziato la sua attività per fare ottenere a Cristina la cittadinanza onoraria dal Comune di Bologna, dato che la famiglia Magrini si era trasferita a Sarzana, dove riceveva un'assistenza più consona rispetto a quella che aveva ottenuto in passato quando risiedeva a Bologna. Dopo un iter complesso il Comune di Bologna ha

concesso la Cittadinanza onoraria a Cristina il 5 dicembre 2011, preparando le condizioni consone al rientro di Cristina a Bologna. Da tale evento, altamente positivo, la nostra Associazione ha elaborato un progetto denominato "Con noi e dopo di noi: casa accoglienza". Si tratta di un progetto di assistenza domiciliare, per famiglie che hanno congiunti in stato vegetativo o di minima coscienza, realizzato con la Diocesi di Bologna, attraverso la Fondazione Gesù Divino Operaio a Villa Pallavicini, nel Villaggio della Speranza. Il progetto

***"L'Associazione ha iniziato la sua attività per fare ottenere a Cristina la cittadinanza onoraria dal Comune di Bologna"***

comporta l'assegnazione di un appartamento sito nel villaggio, la garanzia di un affiancamento per una piena assistenza domiciliare che risponda all'esigenza della famiglia.

Il 4 ottobre 2012, giorno di S. Petronio, Cristina e papà Romano hanno preso possesso dell'appartamento che consiste in 2 camere, 2 bagni, cucina, sala e un piccolo giardinetto con orto. Alla cerimonia di insediamento erano presenti il Sindaco Merola, tanti rappresentanti di associazioni, gli ospiti del Villaggio e diverse autorità.

Il progetto nella sua completezza prevede una piccola comunità di 4 famiglie, con persone in stato vegetativo o stato di minima coscienza, collocate in 4 appartamenti, più un appartamento dedicato a periodi di sollievo, per un periodo massimo di 2 mesi. Questo è il nostro obiettivo e ci auguriamo che ciò si realizzi presto.

La nostra giovane Associazione ha indirizzato le proprie attività anche in altre direzioni, mantenendo la rotta sempre rivolta agli stati vegetativi o di minima coscienza, con la pubblicazione di 4 volumi distribuiti dal Resto del Carlino, incentrati su storie vere di persone seguite dalla nostra Onlus:

- "Se mi risvegliassi domani?" - storia di Cristina Magrini, in stato di minima coscienza da 35 anni;
- "Il sorriso di Moira" - storia di Moira Quaresmini in stato di minima coscienza da 14 anni;
- "Sperare sempre" - storia di Barbara Ferrari, in coma vigile da 16 anni;
- "L'amore basta?" - Famiglia e persone in stato vegetativo - che, narrando storie di 3 famiglie in cui uno dei coniugi è minato da tale condizione.

Il 5° volume è in preparazione e sarà rivolto ai giovani, perchè ruota attorno a loro e fatto da loro. Si tratta di un racconto di 8 fratelli, che hanno una sorellina di 12 anni in stato di look-in e parleranno della loro esperienza sempre rivolta ai giovani.

L'Associazione ha organizzato con la collaborazione dell'IPSSER due corsi di "Badantato esperto", indi-

rizzato alle persone che assistono disabili in stato vegetativo e di minima coscienza. I corsi hanno avuto un grande riscontro anche per la qualità dei docenti tra i quali sempre presente, spicca Prof. Roberto Piperno (Direttore “Casa dei Risvegli Luca De Nigris”).

Ogni anno l’Associazione, sempre con la collaborazione dell’IPSSER, organizza un Workshop Nazionale. Ad oggi ne abbiamo realizzati 3 e tutti hanno riscosso un interesse e un risultato altamente positivo, con una buona affluenza di persone da tutta Italia, ma riteniamo che sia stato il 2° che ci ha fatto crescere in esperienza a livello Nazionale, tramite il contatto di 24 associazioni, che coprivano 16 Regioni, con le quali abbiamo colloquiato tramite un questionario, inerente la messa in atto dell’accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011, per l’assistenza agli stati vegetativi. I risultati che abbiamo esposto al Workshop sono altamente sorprendenti e per usare un benevolo eufemismo “Alquanto negativi”. Non ci dilunghiamo per ragioni di spazio, potete verificare voi stessi andando sul nostro sito [www.insiemepercristina.it](http://www.insiemepercristina.it). È sorprendente che ogni Regione applichi (o meglio non applica) l’accordo in modo completamente diverso, non sembra di appartenere alla stessa Nazione.

Dal contatto a livello Nazionale, tramite le Associazioni, e dai dati ricevuti dalle stesse, emerge che la Regione Emilia-Romagna è tra le più virtuose e riserva maggiore attenzione alle persone in stato vegetativo, ma... anche la Regione Emilia-Romagna non è esente da perpetrare ingiustizie nei confronti degli stati vegetativi, è sufficiente prendere in considerazione il mancato adeguamento dell’assegno di cura, per gravissimi disabili, che è passato da 23 euro/giorno a 45 e non è stato concesso agli stati



Il vescovo di Bologna mons. Matteo Zuppi porta il suo saluto a Cristina.

***“Ogni anno l’Associazione, sempre con la collaborazione dell’IPSSER, organizza un workshop Nazionale. Ad oggi ne sono stati realizzati 3 e tutti hanno riscosso un interesse e un risultato altamente positivo***

vegetativi. Perché? Molto semplice, l’aumento era condizionato dalla messa in atto della determinazione (procedura) emessa dal Direttore Generale della Sanità della Regione e la stessa, nel modo in cui era redatta, escludeva gli stati vegetativi. La nostra Associazione, a questo proposito, ha pubblicato il 26 febbraio 2015 un articolo sul Resto del Carlino, ovviamente senza ottenere risposta dalla Regione. Orbene, noi siamo ancora convinti che una persona in stato vegetativo sia un gravissimo disabile e ci sorprende che la Regione non la consideri tale. Ecco come procede una Regione virtuosa, immaginatevi quelle non virtuose.

Concludendo, la nostra Associazione mantiene come priorità il completamento del progetto “Con noi e dopo di noi: casa accoglienza”, che stiamo portando avanti al Villaggio della Speranza a Villa Pallavicini, creando così una piccola comunità di famiglie che hanno un congiunto in stato vegetativo.

Il nostro interesse si indirizza anche in campo Nazionale, argomento che abbiamo sottolineato nei nostri Workshop, perché riteniamo che le Associazioni che seguono le gravi cerebrolesioni siano impegnate a 360 gradi su tutte le problematiche che ne derivano, e sono tante, mentre gli stati vegetativi vengono lasciati nel loro silenzio. Secondo la nostra giovane esperienza, è necessario creare una Federazione che rappresenti solo gli stati vegetativi, dimodochè ci sia una unica e autorevole voce che affronta i problemi in modo chiaro e preciso, partecipando al tavolo delle Istituzioni. Solo in questo modo siamo convinti che gli stati vegetativi non saranno dimenticati e finalmente i loro diritti verranno rispettati e messi in atto. Non sarà quindi necessario un altro caso Eluana Englaro per risvegliare la coscienza delle Istituzioni e l’attenzione dei media.



**“Per una rete sociale  
al servizio della persona  
con esiti di coma  
e stato vegetativo”**

Via Saffi, 8 - 40131 Bologna  
tel. 051 6494570 - fax 051 6494865

**[www.perluca.it](http://www.perluca.it)**

Persone preziose che consentono di realizzare servizi all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

# L'importanza del volontariato

L'associazione "Gli amici di Luca" è nata con lo specifico compito di sviluppare attività di volontariato all'interno del progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e questo obiettivo è stato perseguito con costanza fin dai primi anni, quando ancora la struttura non esisteva, ma già l'associazione si avvaleva di alcune persone preziose che con la loro attività "gratuita" consentivano di realizzare i primi obiettivi, quali l'organizzazione di eventi, la raccolta fondi, l'informazione, l'affiancamento ad alcune famiglie in ospedale o a domicilio ed alcune prime esperienze di ricerca nei campi innovativi della musicoterapia e del teatro in funzione terapeutica negli esiti di coma.

Questo primo nucleo si è allargato a nuovi apporti e ha raggiunto il suo sviluppo più avanzato con l'inizio delle attività all'interno della Casa dei Risvegli che cominciava ad essere funzionante nel febbraio 2005.

In questi ultimi anni abbiamo visto attivi un centinaio di persone che hanno collaborato nei diversi ambiti di attività dell'associazione.

Iniziamo con coloro che agiscono all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris coordinati dall'educatrice: sono uomini e donne, di diverse età, studenti, lavoratori, pensionati che si sono impegnati nell'affiancamento agli ospiti della struttura e alle loro famiglie, una funzione molto delicata poiché sono chiamati a porsi in una "relazione d'aiuto" non pietistica e neppure sostitutiva del ruolo parentale o amicale, ma complementare e sussidiaria, allo scopo di creare una facilita-

zione e una stimolazione al contatto con il mondo esterno per la persona in fase di risveglio dal coma e con l'obiettivo di affiancare la famiglia nel difficilissimo percorso di consapevolezza dei bisogni e delle risorse da scoprire al proprio interno e nella relazione con l'esterno.

Le presenze di questi volontari nel corso di questi anni sono state costanti; i volontari attivi sul singolo sono stati oltre la cinquantina, mentre quasi altrettanti si sono impegnati nei due laboratori teatrali.

All'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris agisce anche un altro gruppo di volontari che partecipano ai laboratori delle "attività riabilitative insieme", che si tengono nei fine settimana e che vedono impegnati educatrici, volontari, ospiti, familiari e accolgono spesso anche alcuni dimessi come partecipanti esterni. Sono interessanti opportunità di condivisione, di sti-

molazione e di amicizia, dove il ruolo del volontario diventa ancor più quello di facilitatore alla socializzazione e all'apertura, in situazioni che per il carattere stesso di forte destabilizzazione, rischiano di portare all'isolamento e alla solitudine. Questi laboratori riguardano esperienze molto diverse: cucina, realizzazione di manufatti con materiali diversi, pittura, musica e canto, scrittura.

I volontari attivi alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris hanno una formazione continua grazie al Percorso Informazione che permette di avere una conoscenza di base e un codice comune con il team riabilitativo. Tale percorso vuole aiutare i volontari coinvolti nella relazione d'aiuto a imparare a leggere i bisogni delle persone con esiti di coma e dei loro familiari, per ricostruire insieme un progetto di vita.

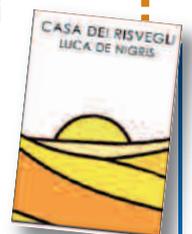
**Maria Vaccari**

**GA** gli amici di Luca

## VUOI FARE VOLONTARIATO CON GLI AMICI DI LUCA presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris?

Se sei una persona aperta ad un'esperienza umana di forte valenza sociale è possibile partecipare gratuitamente ai **CORSI DI FORMAZIONE** per collaborare nei servizi di volontariato all'interno della struttura.

Per informazioni contattare il numero telefonico 0516494570 o scrivere una mail a: [maria.vaccari@amicidiluca.it](mailto:maria.vaccari@amicidiluca.it)



La nuova metodica neurofisiologica è in grado di fornire elementi utili ad indirizzare la diagnosi clinica

# Valutazione neurofisiologica multimodale dei pazienti con disturbo di coscienza: studio osservazionale



di

**Pietro Guaraldi**

Specialista in Neurologia, Dottore in Medicina del Sonno-Dipartimento Cure Primarie Azienda USL di Modena

VLLe gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) rappresentano un importante problema clinico, etico, sociale ed economico [1, 2]. In seguito ai progressi raggiunti nel capo medico un sempre maggior numero di pazienti sopravvive alle GCA determinando un'incidenza e prevalenza sempre maggiore di pazienti con disturbo di coscienza (DdC) [3].

Nella pratica clinica lo stato di coscienza è valutato in base alla capacità del paziente di interagire e comunicare. I pazienti non responsivi ma vigili, in grado di respirare spontaneamente, mantenere un assetto emodinamico stabile e cicli di apertura e chiusura degli occhi che suggeriscono stati di veglia e sonno, sono definiti come in stato vegetativo (SV) [4]. I pazienti che presentano un'alterazione dello stato di coscienza, ma sono in grado di presentare ripetuti comportamenti volontari, anche se in maniera incoostante, sono definiti come in stato di minima coscienza (SCM) [5].

Tuttavia la valutazione comportamentale dello stato di coscienza è soggetta a un certo grado di imprecisione diagnostica (misdiagnosi) legata all'utilizzo di scale di valuta-

zione non sempre appropriate o alla coesistenza di deficit motori e cognitivi, che potrebbero rendere il paziente incapace di esprimere risposte di tipo intenzionale [6-11].

Si stima che la percentuale di misdiagnosi possa interessare fino al 43% dei pazienti con DdC [12].

Di conseguenza anche le indicazioni prognostiche riguardo ai pazienti con DdC spesso risultano inaccurate e sono sempre più frequentemente riportati in letteratura casi di recupero di coscienza a anche a distanza di anni dall'evento lesionale [13, 14].

Per fronteggiare questi problemi e cercare di fornire misure oggettive nella valutazione dei pazienti con DdC diversi autori hanno proposto varie metodiche di imaging o tecniche neurofisiologiche a supporto della valutazione diagnostica e prognostica di questi pazienti. Tuttavia, mentre le tecniche di imaging spesso risultano difficilmente applicabili in questi pazienti per le condizioni in cui versano e richiedono strumentazione scarsamente accessibile e costi sostenuti, gli studi neurofisiologici sono ampiamente diffusi, a basso costo e possono essere eseguiti "al letto del paziente".

La metodica neurofisiologica più diffusa è senz'altro lo studio qualitativo e quantitativo dell'elettroencefalogramma (EEG).

Gli studi con EEG "standard" condotti fino ad oggi non hanno sortito risultati conclusivi ed univoci, riguardo il loro valore diagnostico e prognostico. L'EEG potrebbe risul-

tare e mantenersi anormale anche in pazienti che presentano un andamento favorevole e, al contrario, potrebbe migliorare anche se i pazienti non mostrano un andamento clinico migliorativo. Diversi studi hanno comunque dimostrato che gravi alterazioni dell'attività elettroencefalografica, e in particolare l'assenza della reattività o la presenza di pattern EEG di bassissimo voltaggio, correlano a bassi livelli di responsività e possono predire una cattiva prognosi [15, 16].

Nuove possibilità derivano dall'applicazione allo studio dell'EEG di modelli matematici non lineari basati sulla teoria del caos. Alla base di queste metodiche vi è il concetto che i segnali biologici non sono regolari ma sono caratterizzati da un andamento caotico. Analizzando i segnali EEG tramite questi algoritmi matematici ne possiamo ricavare degli indici che misurano il grado di caoticità di un sistema come il grado di entropia approssimata (ApEn) e il grado di entropia cross-approssimata (C-ApEn), che valuta come i segnali acquisiti in derivazioni diverse interferiscano tra di loro [17-21]. Più un segnale è regolare più significa che è anche funzionalmente isolato. Questa metodica è utile nell'indicare il grado d'isolamento funzionale di determinate aree, indipendentemente dalla loro collocazione. Attraverso quest'approccio studi preliminari hanno dimostrato come la connettività sia significativamente ridotta nei pazienti con SV rispetto ai pazienti

con SCM [20] e come questi indici possano fornire preziose indicazioni prognostiche e correlino con le scale cliniche di recupero funzionale (CRS-R) [21].

Lo studio dei potenziali evocati somatosensoriali (PES), acustici (BAEP) e visivi (PEV) e in particolare la presenza della componente corticale N20 ha trovato larga applicazione ai fini prognostici nel paziente in coma post-anossico e post-traumatico in fase acuta [22]. La presenza del segnale corticale nel coma post-traumatico e la sua assenza nel coma post-anossico hanno mostrato una significativa correlazione con un buono e cattivo outcome rispettivamente. Un'ubbligazione ha recentemente confermato il valore prognostico positivo della presenza della componente N20 nel paziente in SV post-anossico prolungato [23].

Infine precedenti pubblicazioni hanno dimostrato come lo studio dei potenziali evento relati (ERP) e in particolare la P300, sia in grado di distinguere tra SV e SCM a livello di gruppo, ma la sensibilità/specificità di tali metodiche a livello del singolo paziente è tuttora oggetto di discussione. Infatti queste componenti tardive possono non essere riconoscibili non solo negli SV ma anche in una larga proporzione (fino al 60%) di pazienti classificati comportamentalmente come SCM [24-26]. Ciononostante, diversi studi hanno evidenziato come la P300, insieme alla MMN, possa rappresentare un fattore prognostico attendibile di risveglio [27].

Tutti questi studi hanno cercato di misurare la presenza di una delle due componenti della coscienza ossia la consapevolezza, pochi studi invece hanno cercato di dimostrare il livello di vigilanza di questi pazienti. Nonostante la comparsa di alternanza di cicli di sonno-veglia rappresenti la condizione necessaria per definire il passaggio dallo stato di coma a SV, il



Immagine tratta dal poster presentato al congresso di Berlino nel 2015.

***“Tutti questi studi hanno cercato di misurare la presenza di una delle due componenti della coscienza, ossia la consapevolezza, pochi studi invece hanno cercato di dimostrare il livello di vigilanza di questi pazienti”***

sonno e i ritmi circadiani sono stati valutati solo raramente in questi pazienti e generalmente sono semplicemente dedotti dall'alternanza di cicli di apertura e chiusura occhi.

I primi studi sul sonno nei pazienti con DdC risalgono alla prima metà degli anni 90 e si sono focalizzati sulla presenza/assenza di un normale pattern ipnico e sul possibile ruolo prognostico in pazienti con lesioni acute [28, 29]. Tuttavia questi studi erano precedenti al 2002 non differenziano tra pazienti in SV e SMC.

I primi studi che hanno provato a indagare se ci fosse una differenza

nel pattern ipnico dei pazienti con VS o SMC [30] avevano suggerito che ci potesse essere un differenza sostanziale tra queste due categorie di pazienti suggerendo che tutti i pazienti MCI presentavano caratteristiche EEG tipiche del sonno durante gli episodi di chiusura prolungata degli OO, mentre in tutti i pazienti in SV, non era possibile identificare in base all'EEG fasi precise di sonno. Tuttavia, studi successivi hanno dimostrato che questo non è sempre vero e che elementi elettroencefalografici tipici del sonno possono essere riconoscibili anche in una percentuale di pazienti in SV e, viceversa, non sono sempre riscontrabili in tutti gli SMC[31]. Tuttavia gli studi sono concordi nel sostenere che la presenza di grafoelementi tipici del sonno del sonno (in particolare gli spindle) e di fasi REM riconoscibili correli con la diagnosi di SMC e con una prognosi migliore [31, 32]. Inoltre i dati a supporto della diagnosi derivanti degli studi polisonnografici avrebbero un maggiore valore diagnostico rispetto allo studio dei PE [32].

È quindi evidente come, al momento attuale, non si abbiano dati conclusivi sul ruolo diagnostico/prognostico degli studi neurofisiologici nei

pazienti con DdC, specie nella fase “cronica” di malattia.

L'assenza di dati conclusivi è da attribuire a molteplici fattori quali: le diverse metodiche utilizzate, spesso non confrontabili, la esiguità e disomogeneità dei campioni analizzati, la bassa sensibilità delle scale di valutazione clinica utilizzate.

Tuttavia queste metodiche sono comunque in grado di fornire elementi utili ad indirizzare la diagnosi clinica e, anche se spesso la singola tecnica non è sufficiente a fornire indicazioni precise a livello del singolo individuo, come è stato recentemente dimostrato, non è escluso che combinando i risultati di più metodiche neurofisiologiche aumenti il grado di precisione diagnostica [33].



## Bibliografia

- 1) Winslade, W., *Confronting traumatic brain injury devastation, hope, and healing*. 1998, Yale University Press.; New Haven. p. xix, 220 p.
- 2) *Consensus conference. Rehabilitation of persons with traumatic brain injury. NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons With Traumatic Brain Injury*. JAMA, 1999. 282(10): p. 974-83.
- 3) Beaumont, J.G. and P.M. Kenealy, *Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states*. *Neuropsychol Rehabil*, 2005. 15(3-4): p. 184-9.
- 4) Monti, M.M., S. Laureys, and A.M. Owen, *The vegetative state*. *BMJ*, 2010. 341: p. c3765.
- 5) Giacino, J.T., et al., *The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria*. *Neurology*, 2002. 58(3): p. 349-53.
- 6) Tresch, D.D., et al., *Clinical characteristics of patients in the persistent vegetative state*. *Arch Intern Med*, 1991. 151(5): p. 930-2.
- 7) Childs, N.L., W.N. Mercer, and H.W. Childs, *Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state*. *Neurology*, 1993. 43(8): p. 1465-7.
- 8) Andrews, K., et al., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*. *BMJ*, 1996. 313(7048): p. 13-6.
- 9) Schnakers, C., et al., *Does the FOUR score correctly diagnose the vegetative and minimally conscious states?* *Ann Neurol*, 2006. 60(6): p. 744-5; author reply 745.
- 10) Giacino, J.T., et al., *Behavioral assessment in patients with disorders of consciousness: gold standard or fool's gold?* *Prog Brain Res*, 2009. 177: p. 33-48.
- 11) Schnakers, C., et al., *Detecting consciousness in a total locked-in syndrome: an active event-related paradigm*. *Neurocase*, 2009. 15(4): p. 271-7.
- 12) Schnakers, C., et al., *Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment*. *BMC neurology*, 2009. 9: p. 35.
- 13) Sancisi, E., et al., *Late recovery from post-traumatic vegetative state*. *Brain Inj*, 2009. 23(2): p. 163-6.
- 14) Estraneo, A., et al., *Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state*. *Neurology*, 2010. 75(3): p. 239-45.
- 15) Guerit, J.M., *Neurophysiological patterns of vegetative and minimally conscious states*. *Neuropsychol Rehabil*, 2005. 15(3-4): p. 357-71.
- 16) Thenayan, E.A., et al., *Electroencephalogram for prognosis after cardiac arrest*. *J Crit Care*, 2010. 25(2): p. 300-4.
- 17) Pincus, S.M., *Approximate entropy as a measure of irregularity for psychiatric serial metrics*. *Bipolar Disord*, 2006. 8(5 Pt 1): p. 430-40.
- 18) Burioka, N., et al., *Approximate entropy in the electroencephalogram during wake and sleep*. *Clin EEG Neurosci*, 2005. 36(1): p. 21-4.
- 19) Wu, D.Y., et al., *Application of nonlinear dynamics analysis in assessing unconsciousness: a preliminary study*. *Clin Neurophysiol*, 2011. 122(3): p. 490-8.
- 20) Wu, D.Y., et al., *Measuring interconnection of the residual cortical functional islands in persistent vegetative state and minimal conscious state with EEG nonlinear analysis*. *Clin Neurophysiol*, 2011. 122(10): p. 1956-66.
- 21) Sara, M., et al., *Functional isolation within the cerebral cortex in the vegetative state: a nonlinear method to predict clinical outcomes*. *Neurorehabil Neural Repair*, 2011. 25(1): p. 35-42.
- 22) Guerit, J.M., et al., *Consensus on the use of neurophysiological tests in the intensive care unit (ICU): electroencephalogram (EEG), evoked potentials (EP), and electroneuromyography (ENMG)*. *Neurophysiol Clin*, 2009. 39(2): p. 71-83.
- 23) Estraneo, A., et al., *Predictors of recovery of responsiveness in prolonged anoxic vegetative state*. *Neurology*, 2013. 80(5): p. 464-70.
- 24) Kotchoubey, B., et al., *Information processing in severe disorders of consciousness: vegetative state and minimally conscious state*. *Clin Neurophysiol*, 2005. 116(10): p. 2441-53.
- 25) Fischer, C., J. Luaute, and D. Morlet, *Event-related potentials (MMN and novelty P3) in permanent vegetative or minimally conscious states*. *Clin Neurophysiol*, 2010. 121(7): p. 1032-42.
- 26) Holler, Y., et al., *Preserved oscillatory response but lack of mismatch negativity in patients with disorders of consciousness*. *Clin Neurophysiol*, 2011. 122(9): p. 1744-54.
- 27) Daltrozzo, J., et al., *Predicting coma and other low responsive patients outcome using event-related brain potentials: a meta-analysis*. *Clin Neurophysiol*, 2007. 118(3): p. 606-14.
- 28) D'Aleo, G., et al., *Sleep in the last remission stages of vegetative state of traumatic nature*. *Funct Neurol*, 1994. 9(4): p. 189-92.
- 29) Giubilei, F., et al., *Sleep abnormalities in traumatic apallic syndrome*. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 1995. 58(4): p. 484-6.
- 30) Landsness, E., et al., *Electrophysiological correlates of behavioural changes in vigilance in vegetative state and minimally conscious state*. *Brain*, 2011. 134(Pt 8): p. 2222-32.
- 31) Cologan, V., et al., *Sleep in disorders of consciousness*. *Sleep Med Rev*, 2010. 14(2): p. 97-105.
- 32) de Biase, S., et al., *The importance of polysomnography in the evaluation of prolonged disorders of consciousness: sleep recordings more adequately correlate than stimulus-related evoked potentials with patients' clinical status*. *Sleep Med*, 2014. 15(4): p. 393-400.
- 33) Rossi Sebastiano, D., et al., *Significance of multiple neurophysiological measures in patients with chronic disorders of consciousness*. *Clin Neurophysiol*, 2015. 126(3): p. 558-64.

Lorenzo ci racconta le sue emozioni durante la visita e la sua esibizione alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris

## Un dolce brivido, la presenza di Luca e tanti nuovi amici

**D**i recente lessi un libro molto divertente scritto dall'attore Alessandro Bergonzoni, Testimonial di spicco alla "Casa dei risvegli Luca De Nigris".

Non conoscendo altre strade per comunicare con l'autore, telefonai alla Redazione. Fu sufficiente approfondire e telefonare per entrare in una atmosfera surreale...

Una voce dolcissima mi rispose presentandosi: sono Maria la mamma di Luca come posso esserle utile? Mi presentai spiegando il desiderio di poter scrivere all'autore di quel libro per congratularmi. Nel conversare, spontaneamente come l'avessi sempre conosciuta, confessai i miei trascorsi, l'età, le passioni... Sentii dalla Sua voce uno stupore che lentamente divenne disponibilità e fiducia.. Al termine di questa interessante ed inconsueta telefonata, gentilmente mi invitò a visitare la "Casa dei Risvegli" eretta in ricordo perenne del suo amato figlio Luca.

Prima che ci congedassimo, mi invitò a visitare il complesso e se credevo opportuno, intrattenere con l'armonica alcuni pazienti e relative famiglie.

Accettai con piacer l'invito anche perché donare un sorriso a chi soffre non è solo un piacere, ma è un onore... Quel giorno, emozionato più che mai, entrai nella menzionata e molto nota Struttura. Purtroppo l'ambiente ospedaliero mi è noto per aver assistito i famigliari più cari... L'impatto fu sorprendente, ordine, pulizia, organizzazione super professionale.

Ogni persona, dall'addetto alle pulizie, al medico di turno, li incontravi



col sorriso e con un sentito saluto. Tutto molto funzionale ed altamente professionale. Fui accompagnato nel salone dove già alcuni degenti e relativi famigliari mi aspettavano curiosi di vedere e conoscere questo nuovo amico...

La visione di alcuni fu impressionante per le lesioni ancora evidenti. Mi feci forza, accesi un sorriso che ristagnava da tempo in fondo al cuore. Come per miracolo mi sgorgò una forza nuova che mai avevo provato.

D'incanto mi sentii forte, giovane, spigliato... L'emozione, il disagio, erano svaniti.

Ero un altro, un professionista!! Per un tempo indeterminato suonai l'ar-

monica, recitai alcune mie poesie, aneddoti e strinsi tante mani applaudenti.

Trattenni a fatica alcune lacrime che sentivo sgorgare, ma il sorriso vinse la commozione. Al termine del mio modesto recital, uscii respirando a pieni polmoni l'aria del vicino splendido parco che circonda la struttura.

I miei passi erano leggeri e fluidi come camminassi su di una nuvola. Entrai nell'auto e lentamente mi avviai verso casa... Ero solo alla guida, ma questa sera avevo un nuovo amico al mio fianco: La presenza spirituale di Luca De Nigris ed il suo dolce brivido!!!

**Lorenzo Ricci Garotti**

Il risveglio di Cristian nel ricordo di Elena

# L'amore è il motore del mondo



di  
**Elena Bogliardi**  
Volontaria Associazione  
Gli amici di Luca onlus

*Oggi Cristian lavora con la COOP PERLUCA alla CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS.*

*Se è questo è stato possibile il merito va alla scienza che ha rimesso in sesto prima la sua coscienza e poi il suo fisico. Il suo caso, due anni tra coma e stato vegetativo è uno studio pubblicato su riviste scientifiche internazionali dal prof. Roberto Piperno direttore della CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. Poi merito va dato alla mamma Morena ed ai tanti "amici di Luca" che gli sono stati vicino, di Maria ed Elena tra i primi.*

*Elena, da sempre volontaria dell'ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI LUCA onlus, ci ha purtroppo lasciato nel marzo scorso. Questo suo articolo descrive molto bene il risveglio di Cristian e nel pubblicarlo ci rendiamo conto come le sue parole siano un continuo sprone per continuare il nostro cammino.*

Chi avrebbe mai pensato che il nostro incontro sarebbe stato così esaltante?

Avvenne all'inizio di Febbraio 2001: Morena mi aveva contattata in associazione raccontandomi quanto ti era accaduto e quali prove eri riuscito a superare. Capii subito che si sentiva sola e che mi stava lanciando un messaggio di aiuto. Accettai quindi il suo invito di incontrarci.

L'incontro con tua mamma avvenne

il giorno successivo al reparto infettivi dell'Ospedale Maggiore e penso di poter dire che tra noi c'è stato subito del feeling.

Capii che la ennesima complicazione dovuta ad una forma infettiva, che di colpo aveva annullato i piccoli progressi fin lì ottenuti, l'aveva prostrata.

Dal racconto di tua madre capii immediatamente che eri un ragazzo forte e che, se eri riuscito a superare situazioni così difficili da annullare qualsiasi pronostico dei luminari che dal 26 dicembre 2000 ti avevano seguito, non potevi proprio cedere ora.

Ricordo la prima volta che ti ho incontrato: è stato poco dopo aver conosciuto tua madre. Al suo invito di conoscerti ho cercato di addurre delle scuse, in realtà avevo paura di non essere all'altezza della situazione.

Il primo impatto è stato forte ma, dopo un primo attimo di sbigottimento (non stavi bene ed eri ancora senza teche), la paura che mi attanagliava prima di varcare la soglia della tua camera era improvvisa-

***“Ricordi quando ti accarezzavo la mano e ti chiedevo se percepivi le mie vibrazioni? Tu eri immobile, ma io ero sicura che mi ascoltavi. Tentavo continuamente di infonderti coraggio...”***



mente sparita. Sentii un forte desiderio di fare qualcosa per te. Ma come, con che mezzi, in che modo? Non avevo una preparazione che mi consentisse di affrontare una simile situazione ed ero ben consapevole dei rischi che avrei potuto correre: anziché aiutarti come era nel mio desiderio, avrei potuto nuocerti.

Spronata da Morena, che nel frattempo mi aveva dato alcune informazioni sul tuo carattere, sui tuoi studi, sui tuoi interessi, sulla tua breve vita (22 anni) tomami spesso a trovarti anche dopo il tuo ritorno al reparto di riabilitazione. Nei rari momenti che il tuo sguardo non era assente cercavo di infonderti coraggio, di spronarti ad uscire dal mondo in cui ti trovavi.

Ricordi quando ti accarezzavo la mano e ti chiedevo se percepivi le mie vibrazioni? Tu eri immobile, ma io ero sicura che mi ascoltavi. Tentavo continuamente di infonderti coraggio, a non lasciarti andare e qualche volta mi illudevo che tu lo facessi.

Ti leggevo brevi testi sugli egizi, ti mostravo le figure e ti leggevo le didascalie illustrative. Ero convinta che ti piacesse. Chiedevo sempre il tuo parere ed anche se non potevi rispondermi ero certa (l'avvertivo, ti ricordi che te lo dicevo?) che la mia presenza ed il mio modo di esserti accanto e di infonderti coraggio era da te apprezzato.

Quante volte ne abbiamo parlato?

Tantissime, specialmente quando qualche complicazione si manifestava e ti faceva soffrire. Ti esortavo a non mollare, ad avere pazienza, perché ero certa che l'amore che ti circondava prima o poi avrebbe avuto il sopravvento alle infinite difficoltà del delicato momento. Mi guardavi con occhi supplichevoli, a volte stanchi e rassegnati, ma nello stesso tempo con dei piccoli luccichii che per me significavano che avevi accolto il mio invito.

Più il tempo passava e più avevo la sensazione che tra noi fosse nato un feeling e ciò mi dava sempre maggior desiderio di continuare, a non mollare a mia volta. Quando leggevo nello sguardo dell'equipe che aveva cura di te un'espressione di compatimento per quello che facevo e per le speranze che nutrivo, avvertivo un certo fastidio, ma mi bastava incrociare il tuo sguardo per riprendere la fiducia.

Spesso sostituivo il nonno o la mamma e stavo con te delle ore, a volte delle mezze giornate. La prima cosa che sentivo di fare quando rimanevamo soli era creare un'atmosfera di serenità: ti accarezzavo le mani, ti esortavo a rilassarti, ti parlavo dolcemente, ti raccontavo anche cose banali descrivendoti la quotidianità, ma ti osservavo attentamente nella speranza di percepire il benché minimo movimento dei tuoi occhi, della tua espressione e del tuo

corpo che mi facesse capire cosa ti era più gradito. All'inizio raramente questo accadeva, ma bastava un tuo minimo cenno per infondermi una gran voglia di continuare. Cercavo continuamente il tuo consenso perché ero certa che insieme avremmo potuto ottenere dei risultati. Ricordi quando ti dicevo che ero certa che prima o poi avresti vinto la tua battaglia e ti saresti risvegliato? Quante volte questo è accaduto! Forse cento o mille, ma non importa il miracolo è avvenuto.

La prima volta che hai chiuso gli occhi in segno di assenso ad un milionesimo mio invito è stato bellissimo. Ricordi? Ero molto emozionata ed agitata. Ti ho ringraziato e sempre con dolcezza, come era mia abitudine fare, ti ho invitato a ripetere l'esperimento. Temevo che tu non lo facessi più e stavo con il fiato

### ***“Quanti alti e bassi ci sono stati nei lunghi mesi del tuo sonno”***

sospeso. Non mi hai delusa anche se nei giorni successivi hai deciso di non stare bene ed interrompere il nostro patto.

Quanti alti e bassi ci sono stati nei lunghi mesi del tuo sonno. Ci illudevi che stavi per raggiungerci ma, nel bel mezzo di farlo, cedevi il posto a qualche complicazione.

I momenti difficili sono stati tantissimi; in più occasioni ho chiesto soccorso a chi governa la nostra vita. Sai Cristian, la fede che i miei genitori mi hanno insegnato, ma che spesso trascurato, è stata l'ancora di salvezza nei momenti più bui della mia vita. Anche per te ho chiesto più volte soccorso ad anime bellissime che hanno già lasciato questo mondo, conscia che la mia preghiera da sola non avrebbe potuto arrivare fin lassù dove c'è qualcuno che può

far accadere cose impensabili se vengono chieste nel modo appropriato. Non so se mi hanno ascoltata; sta di fatto che ora tu sei tornato e per me è un segno della validità della mia accorata preghiera. Chiederci perché certe cose accadono è normale, difficile è avere una risposta. Un giorno forse, quando il nostro percorso terreno sarà terminato, anche questo mistero potrà essere chiarito. Parlare di te, dei piccoli segnali che coglievo nello starti vicino, delle speranze che nutrivo per la tua difficile ripresa mi faceva sentire viva e mi prodigavo affinché tutti quelli che ti erano attorno facessero proprie queste mie sensazioni.

Ti voglio rammentare quanta gioia ho provato il giorno in cui Pilutti ti ha portato la monografia della Fortitudo. Eri rimasto deluso dal fatto che Pilutti non avesse potuto trattenersi un po' con te. Quella è stata l'occasione in cui la complicità che ci legava è stata determinante: ti avevo spiegato il perché e mi sembrava che tu avessi compreso. Ci siamo consultati sul da farsi ed insieme abbiamo deciso che avremmo sfogliato attentamente le pagine del catalogo. Il patto era chiaro: tu dovevi guardare tutte le figure pagina per pagina ed io sarei passata alla pagina successiva solo quanto tu me lo avessi chiesto con la chiusura degli occhi. Sapevo che era molto difficile quanto ti chiedevo, che avrei potuto essere delusa, ma ho voluto provare ugualmente (a volte ho la testa dura, me lo diceva anche mio padre). Osservavi attentamente le foto dei vari giocatori, passavi dalla pagina alla tua sinistra a quella della tua destra con interesse, ma la chiusura degli occhi tardava ad arrivare. Forse ti avevo chiesto una cosa che non eri ancora in grado di fare, ma attendevo ugualmente un tuo segno. Finalmente hai chiuso gli occhi ed alla riapertura degli stessi mi hai guardata come ad esortarmi a girare la pagina. Che emozione!



Ti ho ringraziato, ti ho sussurrato parole affettuose di compiacimento ed abbiamo continuato il nostro lavoro. Abbiamo continuato così per parecchio tempo, (ricordi?), fino ad arrivare oltre alla metà del catalogo. Finalmente mi hai fatto capire che le mie non erano solo sensazioni, ma che capivi, avevi forse sempre capito, ma che era difficile per te eseguire quanto ti veniva chiesto. Riprendere possesso del tuo corpo era difficile, ma non impossibile. Questa è stata la svolta del nostro modo di rapportarci. Ormai il ghiaccio era rotto, dovevamo pian piano tessere la tela di un percorso importante.

Abbiamo rinnovato il nostro patto: io ti sarei rimasta vicino, ti avrei aiutata a fare ogni volta qualcosa di nuovo, ma tu dovevi assicurarmi la tua collaborazione. Mi hai chiuso gli occhi per ben due volte (te l'ho fatto ripetere per essere certa della tua risposta) e dall'espressione dei tuoi occhi ho avuto la conferma che almeno ci avresti provato. Hai anche tentato di stringermi la mano per ulteriore assenso.

Avevo imparato anche a riconoscere nei piccoli movimenti del tuo corpo quello che tentavi di comunicarmi: senso di benessere, disagio, fastidio, compiacimento...

Più il tempo passava e più era necessario che tu potessi comandare anche il tuo corpo. Dopo il rilassa-

mento insieme (chiedevo sempre la tua collaborazione) facevamo fare alle tue braccia movimenti ritmati e

***“Finalmente hai chiuso gli occhi e alla riapertura degli stessi mi hai guardata come ad esortarmi a girare la pagina. Che emozione!”***

ti esortavo ad accompagnarli con stimoli del tuo cervello. Dovevi arrivare pian piano a muoverti attraverso lo stimolo della tua mente. Quanti tentativi abbiamo fatto? Non so dirlo, senz'altro moltissimi. Il più delle volte non ottenevamo i risultati sperati, ma ogni volta di più notavo lo sforzo che facevi per riuscirci. Quando me ne andavo ti facevo promettere che anche in mia assenza avresti continuato con queste stimolazioni ed al mio ritorno ti chiedevo se l'avevi fatto.

Non sempre la risposta era positiva. Probabilmente non era facile per te insistere con questi tentativi vedendo che non ottenevi quello che avresti voluto. Fra alti e bassi il tempo scorreva veloce. Finalmente è venuto anche il giorno in cui, dopo aver fatto mille esercizi, sei riuscito ad alzare ed abbassare il braccio sini-

stro al semplice mio invito. Che emozione quel pomeriggio: avrei voluto chiamare il personale infermieristico, il medico di guardia e dirlo a tutti, ma temevo che tu non ripetessi questi gesti. Sai che lo staff medico se non vede con i propri occhi non crede alle nostre asserzioni. Era da molte ore che ci esercitavamo e potevi essere stanco. Questa volta però non mi hai deluso. All'entrata in camera di un infermiere ti ho esortato a ripetere il movimento del braccio e tu l'hai alzato ed abbassato più volte al mio comando. L'espressione incredula dell'infermiere è stata la più bella conquista degli ultimi tempi. Ormai era fatta, non ero una visionaria, tra noi c'era una comunicazione tangibile e nessuno poteva più negarlo.

La vicinanza delle persone a te care, la caparbieta di tua mamma nel portarti fuori dall'ospedale per farti riprendere possesso del mondo di sempre, hanno consentito che i miglioramenti fossero sempre più evidenti.

Questo però non ti impediva di tanto in tanto di farci preoccupare con qualche complicazione di tipo sanitario. Ecco di nuovo esami su esami per essere certi che nulla di serio si fosse presentato inopportuno. La caparbieta nel continuare con il nostro percorso ha consentito di arrivare fino al momento in cui tuo nonno ha dovuto allontanarsi da te per un po' per motivi di salute. In questo periodo la mia vicinanza è stata quanto mai assidua per riempire il buco lasciato dal nonno. Mi rammento una domenica pomeriggio: ero arrivata a dare il cambio a Maria. Al mio arrivo ero stata informata che non eri nelle migliori condizioni e che la tua collaborazione era molto scarsa. Non ti nascondo che questa notizia ha mi ha un po' delusa: devi sapere che prima di lasciare casa mia mi ero preparata al nostro incontro con molto entusiasmo e avevo pensato cosa avremmo



A sinistra Cristian nel primo laboratorio teatrale (con Alida Piersanti, anno 2003) a destra, in una foto recente durante le testimonianze nelle scuole superiori.

potuto fare di diverso. Avevo portato con me dei fogli bianchi extra strong e una matita per lavorare insieme con la scrittura. Avevo forse anticipato troppo i tempi? Avevo preso un abbaglio qualche giorno prima quando insieme abbiamo letto il giornalino e avevo avuto la sensazione che tu leggessi con me? Ero sicura di non essermi sbagliata: i tuoi occhi seguivano le parole che leggevo, ne avevo avuto prova più volte! Rimasti soli ci siamo salutati e ti ho lasciato riposare qualche minuto. Eri stanco? Ti mancava il nonno? Non avevi voglia di lavorare?

Piano piano tra noi c'è stata di nuovo complicità. Mi hai fatto capire che dovevo riprendere il mio compito. Dopo qualche esercizio di rilassamento mi hai manifestato che eri pronto a collaborare. La comunicazione tra noi è stata più viva che mai e sempre più interessante. Il movimento del braccio sempre più nitido, lo sguardo attento e partecipe. Quando ho deciso di prendere fogli e matita per fare degli esercizi mi sono detta che ero pazza. Ho elencato una decina di nomi propri. Li abbiamo letti insieme e poi te li ho chiamati uno per uno invitandoti a indicarli con il dito. La sequenza con la quale chiamavo i nomi era sfasata, ma tu li indicavi in modo appropriato. Mi hai fatto capire che eri in grado di leggere. Mi sembrava di toccare il cielo con un dito e non stavo più nella pelle. L'esperimento lo abbiamo ripetuto in presenza degli infermieri ed era molto bello vedere il loro sguardo attonito ed incredulo.

Verso sera, quando è arrivata Morena a darmi il cambio l'ho messa al corrente di quello che avevamo fatto, che confermava quanto anche lei aveva intuito.

Il lunedì mattina Morena ha messo al corrente di quanto sopra sia la fisioterapista che la logopedista. La reazione era piuttosto fredda in quanto anche loro avevano tentato di fare la stessa cosa senza avere da te collabo-



Cristian con Roberto Piperno, direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris ed Elena Bogliardi (anno 2003).

razione. Nel primo pomeriggio sono tornata da te dietro richiesta di tua madre (il nonno non stava ancora bene). Ci siamo incontrati nei pressi dell'ascensore: stavi scendendo al day hospital con Stefano per la musicoterapia ed appena mi hai visto hai allargato le braccia sorridendomi. Ci siamo abbracciati ed in attesa dell'ascensore (ne funzionava solo uno ed abbiamo atteso oltre 20 minuti, ricordi?) abbiamo chiacchierato un po', facendo qualche esercizio. Stefano era riuscito ad instaurare un buon rapporto con te riuscendo ad ottenere risultati che con altri non si erano verificati.

(Ti devo confessare una cosa: ho caldeggiato io la presenza di Stefano nel team di musicoterapia perché sentivo fortemente che con lui potevi avere un feeling e lavorare meglio). Ho assistito in disparte alla musicoterapia osservandoti senza farmi notare. La lezione è terminata presto e siamo rimasti solo io, tu e Stefano. Hai giocato a pallacanestro con Stefano sforzandoti non poco. Poi, mentre questi si apprestava a riempire il foglio delle osservazioni della lezione, il mio sguardo è stato attratto da un bel foglio bianco e da un pennarello blu. Istantaneamente li ho afferrati ed ho scritto il mio nome. Ti ho quindi dato penna e foglio chiedendoti di riscrivere quello che avevo scritto. Ero pazza a volerti chiedere una cosa del

genere! Tu invece hai seguito coscienziosamente il mio invito scrivendo il mio nome: ELENA.

Il mio sguardo si è incrociato con quello di Stefano e lo stupore era tale che non riuscivamo a proferire parola. Ti abbiamo abbracciato e ringraziato ed abbiamo chiamato la logopedista che si trovava nella sala di fronte. Anche lei era stupita. Tutti eravamo eccitati e felici (anche al primario, che abbiamo incrociato nel corridoio mentre tornavamo in reparto, abbiamo mostrato il tuo scritto ed anche lui era visibilmente contento, anche se cercava di non darlo a vedere).

Questo fatto ha dato un giro di vite al programma di risveglio, almeno ha risvegliato l'entusiasmo che negli ultimi tempi si era assopito assai e ha fatto ricredere anche i più settici.

I giorni che sono seguiti sono stati contrassegnati da un susseguirsi di conquiste fino a farti diventare un "divo". Sei apparso in televisione e sui giornali, tutti parlavano di te.

Cristian tutto questo ha potuto accadere perché tu l'hai voluto, hai creduto nell'amore di quanti ti stavano attorno, hai lottato e vinto. L'esperienza che tu hai avuto, conferma che l'amore è il motore del mondo e questo deve essere lo sprone per il lungo percorso che ancora ti attende. Non mollare mai ti prego, ti vogliamo bene.

Il coma, una laurea nel cassetto e tanta voglia di ricominciare a vivere

# Vi racconto la mia storia e i troppi ostacoli sul mio cammino



di  
**Gianni De Donà**

**S**ono nato a Milano il 4 marzo 1978. Lo svolgersi della mia vita è stato abbastanza ingarbugliato, in quanto da adolescente, come molti giovani, non avevo molta voglia di fare. Ciò mi ha condotto a marinare spesso la scuola, con la conseguenza del ritiro dal corso di studio che stavo sostenendo, il secondo anno dell'Istituto Tecnico Industriale Statale e l'inserimento nel mondo lavorativo in una fabbrica di occhiali, visto che negli anni '80 e '90 in Cadore, dove abitavo, quest'attività era prevalente. Inoltre, avendo solo la licenza media, non potevo aspirare a lavori più qualificati. Dopo diversi mesi di lavoro di fabbrica, mi sono reso conto, che andare a scuola era preferibile, quindi decisi che a settembre mi sarei reinserito nell'ambiente scolastico, però andando a frequentare un corso professionale, presso l'E.N.A.I.P. di Longarone; quindi svolsi il corso per diventare elettricista e programmatore PLC, perché questo atteneva molto ai miei ipotetici obiettivi futuri. Terminato questo percorso di studi, penso che lo fecero per via del fatto che videro che ero abbastanza competente, la scuola mi diede la possibilità di frequentare un altro anno, potendo così in poco tempo diventare anche meccanico e programmatore CAD CAM. Lo feci e poi trovai un lavoro come elettricista.

Iniziai a lavorare presso una ditta, però, dopo qualche settimana, giunse un controllo dell'ispettorato del lavoro e rimasi stupefatto e colpito in modo significativo perché scoprii di non essere in regola, come invece pensavo di essere. Ciò mi lasciò sbalordito e arrabbiato, perché un tiro mancino così non me lo aspettavo minimamente!

Dopo questo spiacevole episodio, decisi di andarmene dal Cadore e mi trasferii a Bologna. Scelsi Bologna, anche se io ho sempre avuto il pallino per Milano, perché sono nato in quella città, perché conosce-

***“Essendo Bologna una città universitaria, ritornò anche a me la voglia di studiare, quindi, appena ebbi l'opportunità, mi iscrissi ad una scuola serale”***

vo diverse persone che già abitavano a Bologna e che quindi potevano darmi una mano ad ambientarmi.

Fui molto fortunato, in quanto Maria e Gianluca, due miei amici cadorini che abitavano già a Bologna, mi diedero un grandissimo aiuto nell'inserirmi in questa città e trovai quasi subito lavoro. Diciamo apertamente, Bologna è una città universitaria, cioè la gente arriva, studia e poi se ne va. Io all'epoca avevo 20 anni, l'età ideale per viverci. Infatti ebbi un inseri-

mento molto spassoso, piacevole, perché conobbi subito tantissimi ragazzi della medesima mia età; cosa che mi condusse anche ad effettuare degli orari molto sballati in quanto a ore di sonno, per il fatto che, non avevo neanche la domenica libera dal lavoro in certi periodi. Gli studenti invece quando hanno dato un esame o non sono in periodo d'esame fanno festa. Fortunatamente, riuscii ad unire il mio mondo con il loro mondo, facendo conciliare bene i vari orari, ovviamente perché ero ventenne, cioè puntavo molto sull'orario notturno, magari barcollando nei giorni successivi, per via della stanchezza accumulata. Ora invece non riuscirei più a reggere certe notti così insonni.

Essendo Bologna una città universitaria, ritornò anche a me la voglia di studiare, quindi appena ebbi l'opportunità mi iscrissi ad una scuola serale. Lo feci mentre svolgevo il Servizio Civile, a cui ero stato nel frattempo assegnato in sostituzione del servizio militare, in quanto riuscii a mettermi d'accordo con la responsabile della struttura "Providone" centro di riabilitazione per tossicodipendenti appartenente alla Cooperativa C.A.D.I.A.I., che mi accoglieva, Lita, e con gli altri operatori del centro, che mi organizzarono le ore lavorative concentrandole nei turni di mattina, notturni o festivi, dandomi quindi la possibilità di seguire i corsi alla sera, sugli orari da seguire. Così, devo asserire, che mi sono fatto "un bel fondo schiena", per far coincidere il servizio civile, l'orario della scuola

serale di 3 o 4 ore al giorno, ed in più anche le ore di studio; non è stato un periodo molto agevole, anche perché feci tutto in 9 mesi! Siccome all'E.N.A.I.P. i corsi sono strutturati per insegnarti un mestiere, di teorico fai poco o niente, alle scuole serali dovetti portare alla maturità cinque anni interi!

Dopo aver trascorso questo periodo non proprio esilarante, mi iscrissi all'università al corso di Economia e Finanza, perché sono sempre stato molto appassionato di politica. Si deve sapere che il mio paese, Lorenzago di Cadore, è il luogo di origine della famiglia dell'ex ministro dell'economia Giulio Tremonti, dove egli possiede una casa e dove risiede spesso per brevi periodi di vacanza. Quindi scelsi di fare economia per il motivo che le mie idee politiche non sono simili a quelle dell'ex ministro e all'epoca volevo studiare per poter andare in parlamento a fare il suo rivale.

Ma il primo novembre 2002 ebbi un brutto incidente in macchina, verso le 6.30 del mattino in tangenziale, qui a Bologna. Avevo trascorso la notte di Halloween con amici, dato che Bologna era una città molto viva. Terminata la gioiosa serata passata in compagnia, mentre stavo rincasando, molto facilmente ebbi un colpo di sonno, poiché non si riscontrarono segni di frenata sul guard-rail dove mi schiantai. Posso dire che probabilmente mi addormentai. Fui trasportato all'Ospedale Maggiore, operato alla testa e ricoverato in coma nel reparto di rianimazione, dove rimasi per ventisette giorni; poi fui trasferito nel reparto di riabilitazione e vi rimasi per tre mesi. Infine, per altri quattro mesi, frequentai quotidianamente il day hospital della riabilitazione.

Per me è stato come rinascere nuovamente: ho dovuto reimparare tutto, a lavarmi, a riallacciarmi le scarpe, a leggere l'orologio, ecc....

Ma i miei problemi principali furono i disturbi della parola e quelli relativi alle memoria, sia di breve che di lungo termine. Basti pensare che dopo un paio di mesi dall'incidente, quando uscivo dalla camera, non riuscivo più a trovare la porta giusta per rientrare. Questi problemi, aggiunti alla difficoltà del linguaggio, rendevano scettici i medici ed alcuni terapisti, sulla reale capacità di un mio recupero; medici che non vedevano perciò di buon occhio la mia permanenza in un centro di riabilitazione altamente specializzato per la fase acuta e spingevano perché i miei genitori mi trasferissero in un altro centro,

***“Per me è stato come rinascere nuovamente: ho dovuto reimparare tutto, a lavarmi, a riallacciarmi le scarpe, a leggere l'orologio ecc...”***

magari nel Veneto, dove però la mia famiglia non aveva gli stessi contatti di Bologna e dove non conoscevano la mia situazione. È stata la caparbia di mia madre, che tra l'altro era stata costretta a prendere un lungo periodo di aspettativa dal lavoro e che aveva colto dei segnali positivi nel mio comportamento, a far sì che i medici rivedessero la loro posizione e proseguissero la riabilitazione che piano cominciò a dare i primi risul-



Gianni, tanta passione e voglia di un lavoro.

tati. Molto importante è stato il ruolo che i miei amici hanno avuto nel mio percorso di riabilitazione, il loro collaborare ed interfacciarsi con la logopedista. Infatti, a Bologna avevo ormai una mia storia, le mie amicizie, la conoscenza dell'ambiente fisico, spostarmi nella fase del recupero in un luogo sconosciuto sarebbe stato deleterio. Incominciò allora un gravoso compito anche per i miei genitori per ricostruire la mia vita trascorsa, per esempio attraverso la visione di decine e decine di fotografie, con i loro racconti e quelli dei miei amici che le commentavano, col portarmi in certi luoghi che io frequentavo, col presentarmi persone che io conoscevo ecc. Tanto per fare un esempio della situazione, i miei genitori mi raccontarono che un giorno gli dissi: “voi dite che siete i miei genitori e vi credo, ma io non lo so!”. In quel periodo, oltre ai miei genitori, sono stati di grande

aiuto e conforto molti amici che qui vorrei ricordare, a partire da Paride e Cristian, ai già menzionati Maria e Gianluca, ad Alessandro, Debora, Loredana, Valentina, Luana, Evita, “Baigo”, Gianfranco, Lorenzo, Sara e molti altri.

Dopo la dimissione dal day-hospital, proseguì la terapia con la logopedista e con una neuropsicologa presso l’Ospedale di Belluno e in Cadore e con controlli periodici presso l’ospedale Maggiore. Con tali cure, con l’impegno costante e con il tempo, la memoria e il linguaggio migliorarono notevolmente, anche se qualche problema rimane tuttora.

Anche il recupero fisico richiese molto lavoro: a Lorenzago, dopo la dimissione definitiva dal day-hospital, per esempio, i miei genitori mi portavano sui sentieri anche disagiati o sulle piste di sci da fondo per farmi riacquistare l’equilibrio.

Dopo l’incidente decisi di cambiare facoltà. Avendo ricevuto molti aiuti sia dal personale dell’Ospedale Maggiore, sia dalle svariate persone e amici, decisi di iscrivermi a Scienze della Formazione nel corso di Educatore Sociale, volendo anch’io aiutare gli altri, come le altre persone avevano fatto con me. Nella laurea triennale, due anni di tirocinio me li abbonarono, perché considerarono utili i due anni di lavoro svolti al Providone. Poi il terzo anno, chiesi di svolgere il mio tirocinio presso la Casa Dei Risvegli Luca De Nigris, in quanto volevo rendermi utile in qualche maniera con persone che avevano avuto una storia simile alla mia.

Gli anni dell’università all’inizio furono un po’ difficoltosi, in quanto dopo l’incidente la mia memoria non funzionava ancora bene, quindi pur essendo diventato diligente e applicandomi con molta tenacia, a causa di questa memoria un po’ ballerina, dovetti trascorrere parecchie

ore sui libri, per riuscire a rammentare bene le cose studiate. Questo alla lunga, ora che ho finito posso dirlo tranquillamente, mi ha fatto sentire molto frustrato, anche se adesso mi fa sentire molto soddisfatto di me, visto che la laurea triennale la ottenni senza uscire dagli anni di corso, mentre per la laurea Magistrale ho dovuto impiegare un anno in più, perché decisi di svolgere il mio lavoro di tesi sul coma, precisamente sull’esperienza soggettiva riportata da persone che come me avevano subito questo dramma. Per fare questo, ho frequentato regolarmente il laboratorio “Dopo Di Nuovo” nella Casa Dei Risvegli Luca De Nigris, per raccogliere varie testimonianze ed eseguire interviste agli utenti che lo frequentavano. La frequentazione

***“Dopo l’incidente, purtroppo, il mio comportamento cambiò e specialmente all’inizio, mi agitavo e mi infuriavo facilmente”***

della Casa Dei Risvegli Luca De Nigris non terminò con la raccolta dati per la tesi, ma continuò anche in una fase successiva, in quanto, decisi di proseguire l’attività da semplice volontario.

Dopo l’incidente, purtroppo, il mio comportamento cambiò e specialmente all’inizio, mi agitavo e mi infuriavo facilmente, ero pieno di pregiudizi nei confronti degli altri e mi aspettavo chissà cosa dagli amici. Ad esempio, siccome prima dell’incidente avevo la macchina ed essendo stato sempre gentile con i miei amici, auspicavo che da quel

momento in poi, le altre persone, facessero la medesima cosa nei miei confronti. Questi atteggiamenti, però, fecero sì che a lungo andare, la maggioranza delle persone che conoscevo si allontanassero da me. Questo avvenne anche se io con il proseguo del recupero divenni più gentile, meticoloso, molto più diligente. Ovviamente però, qui lo riconosco, appena uscito dall’ospedale ero molto arrogante, parlavo sempre male di tutto e di tutti; questo inevitabilmente provocò il loro allontanamento definitivo.

Oltre alle martoriolate vicende che ho patito in prima persona, ho subito anche degli avvenimenti molto nefasti, in quanto molte persone sono svanite dall’oggi al domani come se nulla fosse. Molte volte ho tentato di domandarmi il perché di certi atteggiamenti così per me dolorosi, molte volte queste domande me le rivolgevo in certi momenti, tipo la sera quando mi mettevo a letto, in un periodo di malaugurata solitudine, tormentato dai miei dubbi amletici e avvolto dalle coperte finché non sopraggiungeva il sonno.

Un’altra grande complicazione da affrontare fu quella di riuscire a individuare dei professori che gradivano svolgere la funzione di relatore nei miei confronti. Dico ciò per il semplice fatto che nella laurea magistrale la professoressa che mi accettò come laureando, molto facilmente lo fece perché non s’aspettava che io, disabile al 58%, sarei arrivato fino al termine del percorso. Per questo motivo, molto facilmente accettò; quindi lo fece perché pensava che io avrei abbandonato prima, senza neanche arrivare alla fine degli studi. Io invece, da imperterrito cocciuto, avendo le idee ben chiare in testa, feci anche una bella relazione alla laurea.

Ora sto affrontando una situazione molto difficile: nessuno si fida di me e mi offre un lavoro. Cosa che

auspicavo non si avverasse, visto che non sono stato il miglior studente, però neanche il peggiore. Questo avviene per il semplice fatto che anche se ho avuto gravi problemi medici, però, avuti prima dell'iscrizione universitaria, e quindi avendo svolto un percorso universitario decente dopo, speravo che non si creassero; anche perché a un anno dalla laurea girando per Bologna incontravo ancora gente del mio corso che non solo doveva ancora laurearsi, ma doveva ancora finire gli esami! Questo è molto brutto, visto che riesco soltanto a svolgere il un po' di volontariato, per riuscire almeno a operare nel mio campo, senza avere neanche un minimo di rimborso spese.

Fare il volontario all'Istituto Cavazza e prima alla Casa Dei Risvegli Luca De Nigris mi aiutò moltissimo dal punto di vista pedagogico, infatti dico grazie mille per questo, però potete immaginare come sia la mia situazione, cioè avere trentasei anni e dover ancora domandare soldi ai miei. Comunque queste attività di volontariato mi fa piacere svolgerla perché mi fa vivere episodi che mi potrebbero capitare ogni giorno nel mondo lavorativo.

Ora non posso fare a meno di menzionare delle persone che mi hanno dato un aiuto veramente grande, un'assistenza e un affetto che non sono mai mancati in questi avvenimenti anche dolorosi che mi sono capitati. Dico ciò per il semplice fatto che non mi hanno mai abbandonato un secondo lungo tutto il mio percorso di riabilitazione. Onestamente dovrei dire che anche ora che ho finito l'università continuano a essere di animo aperto e a supportarmi, nonostante tutte le scaramucce che io scatenò, spesso senza motivo, soltanto perché vedo le cose a modo mio e non c'è modo che io la veda in maniera differente, perché

sono un imperterrito cocciuto.

Le persone di cui parlo ovviamente sono i miei genitori, mia madre Gerardina e mio padre Gianpietro. Purtroppo anche ora metto in atto polemiche o quasi litigi, però credo siano anche dovute alla mia inevadibile voglia d'indipendenza economica. Problema che a 36 anni penso sia normale che si manifesti, specialmente se una persona ha già finito lo studio universitario da tempo in maniera decente, anche se sono riuscito a svolgerlo così perché usufruivo del mio tempo solo dedicandomi allo studio, senza svolgere vita sociale; in più grazie all'aiuto morale dei miei.

Altra cosa che colpisce molto chi si trova in vicende come quelle che ho affrontato io, è che a mio parere fanno più male tante piccole arrab-

***“Fare il volontario all'Istituto Cavazza e prima alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris mi aiutò moltissimo dal punto di vista pedagogico”***

biature ricevute in confronto di un'arrabbiatura grande: questo perché a lungo andare l'accumulo delle piccole arrabbiature fa perdere la testa. A volte questo porta a far sì che uno si incavoli magari su una piccola cosa, facendoti perdere la testa per una questione irrisoria e che però all'interno della tua testa tu sia così compresso da non poter più subire la più piccola presunta offesa. Improvvisamente questa si trasforma in una cosa insopportabile facendoti scattare e facendo risultare così una persona, agli occhi di chi osserva la scena, un

pazzo che si arrabbia per una piccola cavolata, mentre nella tua testa sai benissimo che la questione non è così semplice; inoltre poi ti senti svuotato e non hai più voglia di fare niente.

Io finora sono riuscito a contenermi e a non finire nelle tenaglie di queste brutti momenti, ma per tutto questo devo dire un immenso grazie ai miei genitori, tutti e due, in quanto molto tolleranti su certi miei comportamenti a dir poco antipatici. In più un grande grazie a mia sorella Marinella, sposata con Marco, i quali sono i genitori fantastici di tre splendide creature: Filippo, undici anni, Matteo, sette anni, e l'ultima nata, Iole, di due anni e mezzo: anche loro hanno avuto una grande pazienza nel sopportarmi in taluni momenti in cui ero poco lucido.

Un grande grazie lo dovrei rivolgere, mi sembra il minimo, alla signora Donatella e ai ragazzi che operano presso il “Centro per studenti disabili” dell'Università di Bologna, visto che mi sono stati vicino quando è servito. Dico ciò per via del fatto che mi sono stati molto utili, sia affiancandomi dei tutor in alcuni momenti durante il percorso universitario, sia sostenendomi psicologicamente in alcuni momenti di bisogno. La mia esperienza di vita assieme al percorso di studi mi ha indotto a fare una riflessione: esiste un filo conduttore fra l'esperienza dell'essere un disabile e l'essere un immigrato soprattutto se extracomunitario. Nel mondo reale un disabile non viene picchiato o fustigato come spesso avviene agli extracomunitari, però viene allo stesso modo abbandonato e non riconosciuto dalla società in cui vive, nonostante i tanti sforzi che può fare per inserirsi in un mondo che va certamente ad una velocità troppo elevata per lui, ma a cui comunque può dare ancora qualcosa di buono.

Solo nel 1800 sono iniziati studi approfonditi sul fenomeno

# Sogno lucido: consapevoli di sognare

di  
**Cecilia Magnanensi**

**S**ogno lucido è un sogno in cui colui che lo fa è consapevole di sognare ed ha un controllo su di esso e, secondo alcuni studiosi, tutti almeno una volta ne fanno esperienza, mentre pochi altri li hanno regolarmente.

È un fenomeno interessante e conosciuto da tempo, infatti sia Aristotele sia sant'Agostino hanno parlato di sogni in cui ci si rende conto di sognare, ma, mentre in occidente erano considerati con curiosità, in oriente, ed in particolare nella cultura buddhista, si parlava di tecniche per mantenere il controllo della coscienza durante questo tipo di sogni.

Nonostante se ne parlasse, solo nel 1800 sono iniziati gli studi su di loro, in particolare quello di Hervey de Saint Denys, i cui risultati sono stati pubblicati in volume, mentre all'inizio del 1900 la prima ricerca organica è stata condotta da Frederik van Eeden, psichiatra olandese che ne ha coniato il termine insieme ad oniro-nautica con il significato di studio del controllo dei sogni. Alla fine degli anni Sessanta del secolo scorso si riscontra maggiore interesse per loro da parte dei ricercatori. In quegli anni, infatti, sull'argomento si registrano la pubblicazione del libro di Celia Green e di articoli di Stephen LaBerge e Alan Worsley. LaBerge in particolare ha rivoluzionato l'approccio alle ricerche interessandosi alle tecniche per indurli e alla loro fisiologia, fornendo notevoli contributi soprattutto in questo campo. Inoltre, è il fondatore del Lucidity Institute che si occupa di tutto ciò che riguarda i

sogni lucidi. Nel tempo altri ricercatori si sono interessati a queste particolari esperienze oniriche, sviluppando nuove tecniche di induzione e di controllo su di esse, e permettendo di verificare che il confine tra sogno e realtà non è ampio come si credeva. Oggi non sono molte le ricerche svolte sui sogni lucidi, anche se potrebbero aiutare a comprendere meglio la coscienza a causa delle domande che suscitano: perché esistono, quali caratteristiche deve avere chi sogna in questo modo e quale significato abbiano. Se ne occupano soprattutto psichiatri e medici. Tuttavia l'importanza delle indagini sui sogni lucidi non riguarda solo lo studio della coscienza e gli aspetti psicologici che ne derivano, ma anche la parapsicologia. Infatti

**“È un fenomeno conosciuto da tempo, sia Aristotele che Sant'Agostino hanno parlato di sogni in cui ci si rende conto di sognare”**

essi hanno diversi aspetti comuni alle esperienze fuori dal corpo, le cosiddette OBE (Out of Body Experience). In entrambi i casi il soggetto ha una percezione di ciò che vede diversa da quella dello stato di veglia. Nelle OBE osserva ciò che lo circonda da un punto di vista apparentemente esterno al corpo fisico (pur vedendo il proprio corpo fisico staccato da sé) con percezioni sensoriali più accentuate che nella realtà, non facendosi domande su ciò che percepisce, perché intimamente sente che

è reale. Nei sogni lucidi invece, oltre a sentirsi presente con un corpo (diverso da quello che sa essere addormentato) percepisce elementi fantastici e/o improbabili che lo inducono a chiedersi se stia sognando o vivendo realmente quella situazione. È in questo momento che insorge la lucidità, ovvero la consapevolezza di stare facendo un'esperienza particolare, mentre nelle OBE la percezione di realtà è immediata.

*Sognai che mi svegliavo, di notte, nella nostra camera da letto in Worple Road. Avevo un'improvvisa voglia di cioccolato, ma sapevo che in casa non ce n'era. Per cui mi vestii, senza svegliare mia moglie, e mi diressi alla stazione di Raynes Park dove pensavo di trovarne in un distributore automatico. Non incontrai anima viva e vi arrivai presto, ma i distributori non avevano più cioccolato. Pensai allora di fare una breve passeggiata. Lasciata la stazione, giunsi a un negozio, una pasticceria-sala da tè, ancora aperto, sebbene fosse notte inoltrata. Nel retro del negozio vi era una vasta sala vetrata, e lì mi sedetti a un tavolino di marmo. Notai, con mia grande sorpresa, una dozzina o più di pappagalli verdi, appollaiati sui rami di alcuni arbusti piantati in vasi. I pappagalli mi guardavano con aria interrogativa coi loro occhi orlati di arancione, ma non emisero suono. A un tavolo vicino, tre o quattro bambini dormivano stretti l'uno all'altro. Una donna grassa di mezza età venne a chiedermi che cosa desideravo. Non aveva cioccolato ma dell'ottimo torrone, se volevo attendere un momento poiché non ricordava dove l'aveva messo. Acconsentii e si allontanò. Mi venne allora in mente che dovevo essere stato fuori parecchio e che mia moglie, se si svegliava, si sarebbe chiesta che cosa mi fosse successo. Stranamente, non vi avevo pensato prima. Lasciai in fretta il negozio e mi diressi verso casa. Allora, a un tratto, mi resi conto di quanto ridicolo fosse il mio comportamento. Come potevo essermi comportato così sciocamente? E quello*

*strano negozio con tutti quei pappagalli silenziosi e i bambini addormentati. Ma sicuro! Inutile preoccuparmi di mia moglie. Era un sogno e ora che lo sapevo, ero libero di fare esperimenti*

A volte però distinzioni tra l'uno e l'altro fenomeno non se ne possono fare, dato che i confini sono talvolta così labili tanto da poter essere interpretati in entrambi i sensi.

Il sogno lucido si può verificare durante un sogno normale, può essere provocato volontariamente (in realtà non molto di frequente) oppure da un particolare stato – come la veglia, la perdita di coscienza per sonno improvviso o altri motivi. La forma più comune si ha in un momento di tensione e in tal caso non sono rari i casi in cui il sogno ordinario diventa incubo, cosa che induce il soggetto a ritenerlo un sogno e a imporre una certa sua volontà ad esso dicendosi che sta sognando.

Nel sogno lucido il soggetto può vedere persone e, diversamente dalle esperienze di sdoppiamento, interagire con loro. In un certo numero di casi vola o fluttua nell'aria spostandosi da un luogo ad un altro, oppure trasforma la realtà pensando di trovarsi in un ambiente diverso o di vedere cose particolari che gli indicano che sta sognando; oppure manifesta l'intenzione di svolgere delle azioni esercitando la sua volontà, come nel seguente esempio:

*Non ricordo il momento particolare in cui divenni lucido, ma avvenne mentre*

*sognavo di essere in via R. [...]*

*Andai quindi all'angolo di via K. e pensai di volare. Non sapevo bene come fare, e mi chiesi se avessi avuto delle ali e che impressione mi avrebbero fatto. Poi pensai che, dato che avevo con me la cartella, dovevo occuparmi di questo prima di volare, poiché non potevo lasciarla lì. Poi pensai che era un sogno, che era inutile preoccuparmi e che la cartella era, in realtà, probabilmente a casa. Ma per una concessione al mio desiderio di essere completamente libero da ogni pensiero per volare, pensai di mandare a casa anche la cartella del sogno. (La casa era identificata come via J., mentre in realtà stavo allora in via L.). Così raccolsi la cartella e le spiegai di andare a casa e entrare da una finestra aperta. La guardai volare lungo la strada a circa quattro piedi dal suolo, e la vidi scomparire alla mia vista, ma non potevo naturalmente vedere quello che sarebbe accaduto quando sarebbe arrivata a casa, così la seguii per assicurarmi che entrasse veramente. (Non ero del tutto sicuro che avesse capito le mie istruzioni).*

Alcune volte chi ha cercato di esercitare la sua volontà nel sogno lo ha deciso in precedenza oppure sul momento talvolta coinvolgendo terze persone. In un caso Oliver Fox, uno studioso che effettuò molte prove di sogni lucidi, raccontò di come un soggetto da lui coinvolto nelle sue ricerche gli raccontò il sogno in cui, consapevolmente, era andato a visitarlo nella sua camera dandone un'esatta descrizione. In alcune situazio-

**PER APPROFONDIRE**

**Stephen LaBerge** ha fondato il **Lucidity Institute** con lo scopo di studiare i sogni lucidi, e nella sua pagina internet <http://www.lucidity.com/> molte sono le informazioni sull'argomento.

**Clemente Paolo M.**, *Imperfetto onirico*, Armando, 2008

**Green Celia**, *Sogni lucidi*, Mediterranee 1998

**LaBerge Stephen**, *Sogni coscienti*, Armenia, 1988

**McElroy Mark**, *Sogni lucidi*, Macroedizioni, 2008

**Wallace Allan**, *Sogni lucidi*, Amrita, 2014

ni, poi, si è avuta quella che Celia Green definisce *apparente* percezione extrasensoriale (ESP), come quando Fox ebbe quest'esperienza:

*Divenni conscio di sognare e decisi di comunicare con mio figlio. Ebbi l'impressione che si fosse stabilito il contatto, e tentai di trasmettergli le parole «Non posso rimanere a lungo: mi sento turbato». Quando incontrai mio figlio l'indomani per colazione mi ripeté le parole prima che io gli avessi menzionato la cosa e disse che aveva ricevuto l'impressione di un sogno in cui anch'egli era conscio di sognare.*

Un'altra caratteristica del sogno lucido è il falso risveglio, verificato diverse volte da chi ha avuto tali esperienze e definito così perché il soggetto ritiene di essersi svegliato per poi scoprire che quel "risveglio" faceva parte del sogno.

Da questa breve panoramica si può comprendere l'importanza delle ricerche sui sogni lucidi, che si distinguono dai sogni ordinari non solo per la consapevolezza che li accompagna e la capacità di azione al loro interno, ma anche per il fatto che chi li ha li ricorda sempre. Scoprire i meccanismi per cui si hanno e le implicazioni psicologiche, oltre che fisiologiche, darebbe contributi non solo alla comprensione della coscienza, ma anche in ambito terapeutico per chi è soggetto ad incubi e a problemi nel sonno.

**Magicamente Colibrì, un nuovo blog in rete**

**Cecilia Magnanensi** è presente in rete con **Magicamente Colibrì**, un blog in cui pubblica i suoi pensieri su scienza, storia, archeologia, fenomeni insoliti, pertinenti a quella che viene definita parapsicologia o ricerca psichica, libri, natura, insomma della vita e dell'uomo. Il blog è alla pagina [www.magicamentecolibrì.it](http://www.magicamentecolibrì.it)

Per seguire il blog ed essere aggiornati sugli articoli pubblicati potete iscrivervi alla Newsletter: basta inserire il vostro indirizzo email e confermare la vostra adesione o scrivere a [magicamentecolibrì@gmail.com](mailto:magicamentecolibrì@gmail.com). Se non sarete più interessati, potrete cancellarvi in qualsiasi momento. Potete scrivere a [sibyllam11@gmail.com](mailto:sibyllam11@gmail.com) oppure a [magicamentecolibrì@gmail.com](mailto:magicamentecolibrì@gmail.com). È presente inoltre su Facebook, su Google+, su Twitter e YouTube con la pagina di **Magicamente Colibrì**.



# Volevo essere Jeanne Hébuterne le poesie di Loredana Magazzeni

a cura di Bruno Brunini



**P**roponiamo qui alcune delle poesie contenute nella raccolta “Volevo essere Jeanne Hébuterne” di Loredana Magazzeni (Le Voci della Luna 2012).

Il libro, che rivela una vitale tensione verso la luce e la bellezza, che la vita sa talora riservare, quando si attraversa la sfera dell’amore e del desiderio, si confronta con temi fondamentali dell’esistenza, con i suoi tempi e i suoi mutamenti. Scandito in diverse sezioni, il libro si apre con alcune poesie dedicate a due figure femminili, due donne innamorate, compagne di artisti famosi, segnate da una vita difficile e destinate all’ombra.

In una galleria di potenzialità inesprese, di immagini di donne che definiscono l’orizzonte di riferimento dell’opera, Magazzeni dispiega l’ampiezza del suo sguardo, l’apertura a vicende lontane eppure condivise “avrei voluto leggere le tue divine lettere a lui/ se solo avessi potuto, avessi saputo sopravvivergli.”

Nella sezione successiva “La Bambina o Serie del Colesterolo” in un rincorrersi di voci rivolte al passato “resta, resta, bisbiglia l’infanzia all’orecchio della Bambina”, emergono un sentire sofferto ma ponderato, un vortice di stati d’animo che fluiscono da una realtà ostica, inafferrabile, “To ti amo da lontano, scrive la Bambina”.

Proseguendo in un’alternanza di prospettive e in una continua variazione di registro, la poesia di Magazzeni con nitore

espressivo, mescola esperienze autobiografiche e riflessioni sul senso dello scrivere per una donna, in un percorso di autoanalisi che passando per l’adattamento alla nuova fase della vita, la maturità, giunge ad una sorta di rigenerazione.

Ma quella di Magazzeni è soprattutto una poesia che si fa indagine attraverso il corpo femminile, il corpo colto nei suoi mutamenti, sotto l’azione del tempo, sottoposto ad un serrato susseguirsi di cicli differenti, che non danno tregua.

È dunque il corpo con le sue esperienze di realtà, il luogo in cui si vivono i conflitti con se stessi e con il mondo: “sensazione di tagli, di ferite che scorrono lungo il corpo”.

Nei “Taccuini” poi, vengono annotate le innumerevoli ragioni di un astenersi dal vivere: infelicità, inadeguatezza, depressione, angoscia, in una scala altalenante ma mai risolutiva, in cui vengono espressi i propri aspetti di vulnerabilità.

Con la sezione “Poesie per dire la verità” la testimonianza dell’esperienza autobiografica si estende all’esperienza collettiva. E qui l’autrice è come se assumesse su di sé una passività di vita, di secoli di assoggettamento dell’universo femminile a quello maschile, incurvato sotto “il peso delle ribellioni sedate” di “rabbia inghiottita”, di “investimenti di amore” non ricambiato, di madri autocondannate a sentirsi “scarto” da un atavico modo di pensare, ma anche di altri soggetti come i

migranti che, tra i disastri della contemporaneità, cercano una speranza.

Evocando, quindi, la poesia nella sua “assenza di peso” che “diventa l’orma di chi cammina”, si arriva, varcando “Le porte blu” alle “Poesie per guarire” dove si incontrano “le storie delle infanzie rinarrate” e successivamente alla sezione “Preghiere laiche”, dove la reiterazione della sofferenza intensifica la ricerca di una via d’uscita, che la poetessa trova nel valore della parola poetica come veicolo di conoscenza, capace di trasformare il vuoto in sapienza: “porta del nulla...tu, luminosa/ anfora d’assenza, fa che il mio vuoto/ sia luogo di sapienza”.

Conclude la raccolta la sezione: “Tutte le forme dell’amore ovvero Transonetti Sonetti d’amore transessuale”, in cui viene messa a fuoco la tematica complessa e conflittuale dell’identità di genere. In questo gruppo di testi, i suoni antichi del comporre versi d’amore, oltre a rappresentare ebbrezze di passioni e desideri arditi, di chi è costretto a rivendicare la libertà della propria espressione sessuale, cedono man mano il tono al tema della lingua “L’amore pulsa dal nodo più profondo./dove la lingua i suoi confini perde./ categorie non ha, né concordanze/ la voce, la parola, il libro e il mondo”, equiparando in qualche modo “il sentire plurale” e la diversità sessuale all’oscurità e alla polivalenza della parola.



**Loredana Magazzeni** vive e insegna a Bologna, dove dal ’98 fa parte della redazione della rivista letteraria *Le Voci della Luna*. Ha pubblicato quattro raccolte di poesia (*La miracolosa ferita*, 2002, Premio Antonia Pozzi, 2002; *Canto alle madri e altri canti*, 2005, Premio Elsa Buiese, 2005; *Fragilità del bene*, 2012; *Volevo essere Jeanne Hébuterne*, 2012) e tradotto, assieme ad Andrea Sirotti, Fiorenza Mormile, Brenda Porster e Anna Maria Robustelli, quattro antologie di poesia femminile contemporanea di lingua inglese, di cui l’ultima è *La tesa fune rossa dell’amore. Madri e figlie nella poesia femminile con-*

*temporanea di lingua inglese*, 2015, La Vita Felice, con prefazioni di Silvia Vegetti Finzi e Anna Salvo. Ultimi lavori sulla vita e la poesia delle donne sono le antologie *Cuore di preda. Poesie contro la violenza sulle donne*, 2012 (Premio Mirella Cultura, Pontedilegno Poesia, 2013) e, con Antonella Barina, *Fil Rouge. Antologia di poesie sulle mestruazioni*, 2015, Edizioni CFR (Premio Il Paese delle donne, 2015). Ha partecipato a numerose manifestazioni e festival di poesia, tra cui Iperporti, Trieste, 2009, Romapoesia 2010, Residenze Estive, Duino. È presente nell’Atlante dei poeti italiani Ossigeno Nascente, Università di Bologna, [www.griseldaonline.it](http://www.griseldaonline.it). Collabora con la Libreria e la Biblioteca italiana delle Donne e sta conseguendo il dottorato in Scienze dell’educazione presso l’Università di Bologna con una ricerca sulla storia delle donne

**Tentativi di seduzione della poetessa che invecchia**

Volevo essere Jeanne Hébuterne,  
posare per quei ritratti di donna dai lunghi  
colli  
inseguire la notte nelle cantine di Montpar-  
nasse  
alle costole dell'artista famoso e maledetto.

Volevo essere io l'eletta, l'amata del suo  
cuore,  
la pluriritratta, l'intima amica, la divina  
piccola Musa ispiratrice. Volevo  
essere la mai delusa, che non resse

la morte improvvisa del suo amore,  
non accettò di sopravvivere a un sogno,  
di farsene una ragione. Jeanne Hébuterne, tu

la più amata, donna dal lungo collo e dalla  
calda  
coscia levigata, Jeanne dagli occhi  
di carbone o azzurri specchi d'acqua, avrei  
voluto leggere le tue divine lettere a lui,  
se solo avessi potuto, avessi saputo, soprav-  
vivergli.

**Non sembra eppure passa**

Non sembra eppure passa  
in modo ecologico il mio tempo  
respiro mangio dormo  
senza inquinare  
se lascio un luogo  
è per un altro uguale  
e il segno del passaggio non si vede.

Faccio le tende: smonto, monto, vado  
non creo strutture indistruttibili  
lancio ponti di liane amorose:  
i tralci d'acciaio fanno male.

**La Bambina o Serie del colesterolo**

La Bambina di notte non dorme. Ascolta il  
respiro del campo.  
I cani abbaiono nei cortili dei vicini. Le cicale  
stridono.  
La notte le pesa addosso come un amante  
addormentato.  
La Bambina raddoppia la sua quota di pillola  
serale.  
L'ormone dello stress passa un filo di lama  
sulla pelle  
della sua pancia. Le si alzerà di nuovo il livel-  
lo del colesterolo.

\*

D'estate qui si soffre. Il sole è troppo forte di  
giorno.  
La notte banchettano le zanzare. L'orticaria le  
attacca le gambe,  
la gola si chiude, non riesce a respirare.  
Soffoco, soffoco, dice la gola.  
Scappa, scappa, gridano le gambe.  
Resta, resta, bisbiglia l'infanzia all'orecchio  
della Bambina.

Io ti amo da lontano, scrive la Bambina,  
come se l'amore fosse anch'esso di carta,  
intrecciato d'aria e trasparenza, non sapido  
di odori,  
non pesante di corpi. L'amore che non può  
essere scritto né essere detto da lontano.

\*

Le parole si portano dietro il corpo, pensa  
a volte  
la Bambina. Le sue sono intrise di salsa  
d'amore.  
Ma il corpo deve scrivere o vivere? Pensa  
la Bambina.  
Ma le parole sono sassi o carezze? Si chie-  
de.  
Mentre scrive, filtra la vita, produce miele.

**Le pallide madri**

Eccole, le pallide madri.  
Labbra serrate e genitori da cui imparare  
il silenzio. Mariti severi e accidentati  
si aggirano nell'ombra dei corridoi,  
riempiono le stanze. Hanno gremito  
la loro notte di sogni, la loro ribellione  
di compitezza. Avanzano guardinghe  
per non fare male, sul collo il segno  
del giogo che qualcuno impose  
con la gentilezza. Imparano  
ad avanzare lentamente, con modi garbati.  
La loro schiena s'incurva sotto il peso  
delle ribellioni sedate. Il loro cuore  
fomenta desideri che non ebbero nome.  
Cercano verità occulte nei labirinti  
dei loro addomi arrotondati. La rabbia  
inghiottita  
le placa come placa la fame il cibo  
e bere vino d'annata.

**Le porte blu**

Si aprono e ancora si aprono le porte blu  
dove si incontrano  
le storie delle infanzie rinarrate, e qui si  
uniscono  
a noi, intercambiabili ritornano, la tua, la  
mia, i ruoli  
sovertiti, ora che vorrei darti un nome,  
renderti  
la vita che mi dai, come impalpabile mone-  
ta corrente.

Nello scarto tra noi si coltiva questa  
impossibile fragilità  
eccellente, come un vestito troppo largo  
che indossi per me  
nelle date dovute, quando a parlare è il  
vento tra i platani,  
nel sentiero di ghiaia, oltre il cancello, il  
viale grigio  
di traffico, le pareti austere. È qui che  
porto questo fardello  
di identità, chiedendoti accoglienza, empa-  
tia, la piccola follia del bene.

\*

Forse un giorno imparerò a convivere  
con questi dèmoni addormentati sulle spal-  
le,  
presenze quotidiane che non temono gli  
angeli,  
come lari vocianti ed assidui penati  
mi attendono sempre sulla soglia di casa.  
Rabberciata, sublime corte dei miracoli  
di cui vive la vita, e che vive con me.

**Pregchiere laiche**

Mater divinae gratiae et amorosa  
porta del nulla, luogo di colui  
che è senza luogo, rendimi la mia  
pienezza anche se vuota, tu, luminosa  
anfora d'assenza, fa' che il mio vuoto  
sia luogo di sapienza.

**Tutte le forme dell'amore  
Transonetti  
Sonetti d'amore transessuale**

XIV

Non ho altri che me, non sono un altro,  
mio corpo che ti affidi alla ragione,  
non al sentire plurale di quest'ora,  
né alla promessa di un'elaborazione.

Il genere interroga la lingua  
e dentro più livelli la traduce  
segue rotte meticce nell'azione  
di trasumanar da sé oltre confine

di conoscenza, amor che ha gli occhi belli  
e talvolta pensieri delicati,  
ma amico a me non è, e tra i fratelli

non riconosce me, a lui uguale.  
Uguale è l'ora: la coperta della notte  
volto sul fianco che non presto ai sogni.

**Congedo**

Erano colline i tuoi seni giocondi,  
cenni leggeri di vento fra le dune,  
ambra la grana che pelle tua raduna  
sabbia finissima al tuo mare profondo.

Nel gorgo del lavabo è già scomparsa  
La mestruazione che tu abbandonasti,  
ma felice per te che nasci nuovo  
è ogni fibra di me, che a te somiglia.

Ho imparato da te ben altre cose  
di quelle che la grammatica consente.  
L'amore pulsa dal nodo più profondo,

dove la lingua i suoi confini perde,  
categorie non ha, né concordanze  
la voce, la parola, il libro e il mondo.

Un saluto e tante congratulazioni ad un caro amico

## Grande Marco nuovamente in scena



di  
**Paolo Tartari**

**C**iao Maccia, ho letto gli articoli, ottimi. Sono il primo ad essere felice del fatto che tu, come gli altri che con te salgono sul palco, siate stati in grado di, scusa se uso una parola un pò forte ma che non vuole essere né offensiva, né voler mancarvi di riguardo, riutilizzarvi, di reimpiegarvi, di tornare nuovamente in gioco.

Siete ripartiti da zero ed ora siete qua, per la gioia di tutti noi. Non so neanche io quanta strada voi abbiate

già fatto ma spero che la voglia di continuare a farne altrettanta, se non di più, non verrà mai a mancare.

Vivo all'estero, lontano da Bologna, e delle tue gesta teatrali so solo quel che leggo ma immagino che sia te che gli altri, ve la caviate alla grande. Quelle emozioni dal palco o anche alla sola lettura di questo tuo articolo che sai, sapete, trasmettere sono le stesse, quelle che hanno avuto origine ancora prima di entrare nella sala di rianimazione di un ospedale e che ci tengono legate a te e a tutti gli altri della compagnia.

E quando si frequenta una sala d'attesa di un reparto di rianimazione, anche solo come "turista", è difficile non rimanere influenzati da quel-

l'atmosfera che si respira lì fuori, in attesa, tra i famigliari. Se poi quel qualcuno che sta sdraiato sul letto all'interno del reparto, è un qualcuno cui si vuole bene, allora non rimani neanche più indifferente agli articoli che vengono pubblicati sulla cronaca dei giornali e che parlano di incidenti gravi, con feriti in pericolo di vita. Ed è per questo che ti dico, ripeto, sono il primo ad essere felice che tu, insieme a tanti altri, su quel caspita di palco possiate dare il meglio di voi stessi, che è poi il meglio di tanti altri, al fine di meglio testimoniare la vostra storia, il vostro percorso e che a voi, la voglia di vivere, non manca proprio. Non credo di aver più bisogno di lezioni del genere, io credo di aver capito già da molto tempo, ma voi, e fate bene, state insegnando, insegnate e spero che tu non voglia mai smettere di farlo. Maccia, sei un grande, come sempre, nulla è cambiato.

A presto... un abbraccio

Le riflessioni di Andrea e un commento allo spettacolo teatrale

## Siamo noi quelli "normali"?



di  
**Andrea Conti**

**C**aro Marco, siccome mi hai invitato a commentare il tuo recente spettacolo, eccomi qua. Il tema affrontato nello spettacolo teatrale, ovvero la sessualità attraverso la condizione dei diversamente abili, lascia il campo a molte riflessioni.

La prima è aver avuto il coraggio di affrontare questa tematica, in modo chiaro, incisivo ed estremamente crudo. Come cruda è la realtà di chi vive questa condizione.

Il testo è diretto, senza giri di parole e

allo stesso modo semplicemente drammatico.

Io personalmente, non mi sono mai permesso di affrontare con te questo argomento.

I motivi sono stati diversi : per una certa forma di mio pudore nei tuoi confronti, per il fatto che so che sei cattolico e praticante, e non ultimo il fatto che prima del tuo incidente tu sei stato sposato.

Quelli elencati sono tutti elementi che creano una sorta di censura su questo argomento.

Si ha la paura di commentare qualcosa che a molti che si sono risvegliati dal coma, forse è perenne impedito dal fisico e, per altri, impedito da un

non totale insediamento tra i normodotati. Invece voi l'altra sera, a teatro, avete giocato a carte scoperte, assieme al vostro regista Mimmo Sorrentino, senza pudori e sottili allusioni. Era ora! Finalmente avete alzato la testa, avete denunciato una condizione che vi rende diversi, ma siete pieni e consapevoli della vostra diversità.

Il messaggio che mi è arrivato, è che non avete paura di parlare.

Siamo noi, quelli "normali", che abbiamo paura a parlare con naturalezza di una cosa normale e naturale. Se è così, allora riconosco che fino adesso abbiamo sbagliato, ci siamo vergognati, avevamo paura di offendere, abbiamo nascosto la testa e l'argomento sotto la sabbia.

Almeno fino a mercoledì 20 aprile 2016 !

Un saluto e un abbraccio,

**Andrea Conti**

Marco risponde a tutti ed espone il suo pensiero

## “Stupendamente abili”



di  
**Marco Macciantelli**  
Attore della compagnia teatrale  
“Gli amici di Luca”

**C**aro Andrea, rispondo a te e anche a tutti i lettori che, forse storditi, si domandano di cosa stiamo parlando. Si è vero! La tematica, voluta dal regista, è incisiva e cruda, come mai avremmo pensato si sarebbe potuto comunicare al pubblico, spettatore incosciente ma pur presente allo spettacolo. Parlare della nostra condizione, della nostra realtà, come se si parlasse di alieni, persone lontane dai luoghi e

dalle cose che invece stiamo quotidianamente vivendo, provando, utilizzando! Parlare di noi stessi come entità sconosciute, al di fuori dei ruoli (vedi "Pirandello - il gioco delle parti"). Il fatto è che non mi va assolutamente giù, non sopporto il fatto che mi si reputi "una persona diversamente abile"! ...è come una bestemmia sentirsi scacciati e rigiettati lontano da questa società, come se fossimo dei lebbrosi! ...eppure cosa abbiamo fatto di così speciale da venire classificati in questa maniera? Non mi sembra affatto plausibile e lo vogliamo dimostrare pubblicamente col teatro, una delle

poche ma efficaci azioni che non ci riabilitino alla società solamente come esseri viventi e pensanti, ma anche e soprattutto, come anime umane e ....forse di più! Mi ricordo quante bravate abbiamo passato con la compagnia del bar quando eravamo giovani ed incoscienti, sempre però azioni sane ed innocenti, così come quanti chilometri su chilometri abbiamo percorso nei nostri quotidiani allenamenti in palestra o te in bici (o Te col paracadute!) per mostrare il nostro "scafandro" lucido e ben oliato!

Andrea, Ti vorrei rivedere la Giornata dei Risvegli (il 7 ottobre) per unicamente confermare ciò che non ci siamo detti, ma che.... sappiamo benissimo entrambi!

con affetto

*maccia*

### SCAFFALE

Trenta giovani scout alla scoperta di una vita nuova

## Due chiacchiere di speranza

**Q**uesto libro è nato da una storia vera, una storia di tragedia ma anche di speranza. Una anno fa con Irene, la figlia del paziente Luciano, si è pensato di coinvolgere un gruppo di ragazzi adolescenti (tra i 15 e i 20 anni) del gruppo Scout Bologna 6 per farli avvicinare ad una realtà difficile e troppe volte nascosta quali sono i pazienti con disordini della coscienza. Sono stati coinvolti una trentina di giovani Scout e molti familiari dei pazienti e giorno dopo giorno è nato un cammino di avvicinamento ad una realtà difficile ma tutta da scoprire. I ragazzi hanno cominciato in punta di piedi la loro nuova avventura, la loro sfida con un mondo tutto nuovo e pian piano, supportati dal personale dell'Ospedale, si sono sempre più inseriti in questo nuovo contesto; hanno iniziato ad avvicinarsi al malato dapprima leggendo dei libri, raccontando storie, poi suonando strumenti ed infine facendo dei gesti (per esempio tagliare la barba), partecipare all'attività fisioterapica in palestra o all'attività espressiva quando possibile.

Quindi, vista la buona evoluzione dell'organizzazione, si è pensato di lasciare un diario nella camera del Sig. Luciano dove chiunque potesse annotare dei pensieri e delle emozioni non ragionate ma scaturite dal cuore dopo la presenza in Struttura e quindi abbiamo pensato di provare a raccogliere in un libro/romanzo per adolescenti le loro impressioni, i loro pensieri, le loro paure, le loro gioie. Il libro racconta la vera storia di Luciano e della sua famiglia con l'intreccio dei pensieri raccolti in un diario da parte dei volontari che sono stati anche intervistati da parte dell'autrice. Quindi vero è il contesto, vera la storia, veri i ragazzi del volontariato, vero il Dottore, vero tutto il personale e vero l'Ospedale Santa Viola. Di fantasia sono l'intreccio e le vicende dei personaggi. Il progetto è stato pensato per avvicinare i ragazzi a una realtà particolare, per cercare di sensibilizzarli e generare in loro la voglia di vita e di vivere che oggi serve sempre di più in una società difficile e con poco futuro. Il loro entusiasmo e la loro ener-

gia hanno portato in reparto un'aria nuova, una vita nuova. È stata un'esperienza difficile ma altrettanto meravigliosa che ha arricchito tutti noi; è stato un percorso durato un anno che ha permesso di crescere tutti insieme e di portare alla pubblicazione di un libro semplice, veloce, divertente ma molto profondo se letto con attenzione che ha risvegliato in tutti noi domande e ha permesso a tutti di riflettere sulla vita e di guardare quello che abbiamo con occhi diversi.

**Erik Bertoletti**

Neurologo Ospedale privato Santa Viola, Bologna



Il libro **Salgo a fare due chiacchiere** di **Cristina Petit**, casa editrice San Paolo, è stato selezionato tra i migliori tre libri dell'anno per partecipare al PREMIO LETTERARIO “**LEGGI IN SALUTE ANGELO ZANIBELLI**”

I finalisti parteciperanno alla cerimonia di premiazione il **4 ottobre 2016**, presso l'Ambasciata di Francia a Roma, durante la quale sarà decretato il vincitore.

Tanta creatività e generosità dall'Appennino bolognese

## Claudio, un volontario dalle mani d'oro

**E**cco cosa sa fare il nostro amico Claudio Sancini, papà di Giuliana, giovanissima ex-ospite della Casa dei Risvegli. Sono oggettini semplici, ma molto decorativi e simpatici, per lo più realizzati con

materiali di recupero e tanta creatività. Li produce nel tempo libero e li mette a disposizione del pubblico per raccogliere contributi per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

M. V.



*In alto a destra:*

Domenica 13 marzo era a Marzabotto con un banchetto nell'ambito della festa "Donna Fiera", organizzata dall'associazione locale Mano Tesa. Maria Vaccari è andata a trovarlo: ha apprezzato la sua abilità manuale e la sua generosa disponibilità, augurandosi di promuovere nella zona dell'Appennino, dove Claudio vive, una maggiore sensibilità nei confronti delle situazioni delle persone con esiti di coma.

*A sinistra:*

Alla Fiera di Marano lo scorso 19 giugno.

Non sono stati questi gli unici luoghi che hanno visto l'instancabile Claudio con il suo artigianato a favore de Gli amici di Luca: sono stati infatti numerosi i paesi dell'Appennino bolognese che l'hanno visto partecipare.

**Grazie Claudio!**

Gli amici di Luca in viaggio per il mondo

## Fotoreportage dalle vacanze

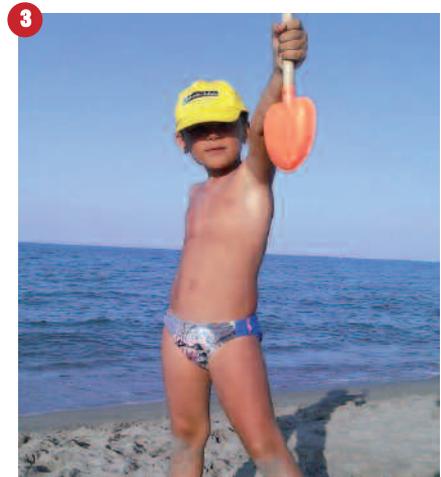


1 - Giulia, figlia della nostra amica e sostenitrice Katia Molli, indossa la nostra maglia sul ponte del lago di Iseo, famosa installazione realizzata da Christo.



2 - Il piccolo Arturo, in cammino in montagna sulle spalle di mamma Ilaria, indossa il cappellino de Gli amici di Luca

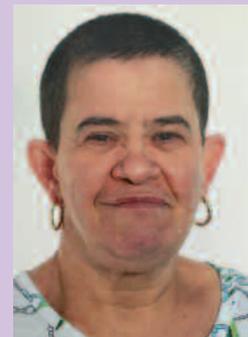
3 - Giorgio, felice su una bellissima spiaggia della Corsica, si diverte indossando il cappellino dell'associazione.



### MI RICORDO DI TE

Ricordiamo con grande affetto la nostra affezionatissima amica Antonella Lotti, sempre vicina con generosità e attenzione al lavoro de Gli amici di Luca. Ci uniamo al dolore di tutti coloro che le volevano bene per l'improvvisa scomparsa, con le parole che hanno scelto la zia Vittoria e gli altri familiari per ricordarla:

*"I semplici sono i figli preferiti di Dio. Antonella, con la sua semplicità, generosità, sensibilità, lascia un grande esempio per il prossimo".*



Dalla Svizzera al cuore della Francia fino alle coste dell'atlantico, diario di un viaggio molto stimolante

# Zingarata francese sulle tracce di Simenon



di  
**Daniele Borioni**

**L**e nostre zingarate in genere hanno un obiettivo primario cui si aggiungono strada facendo mete secondarie: quella presente aveva come destinazione principale il corso della Loira, con due sorprese finali o curiosità cui tenevo molto.

L'inizio come altre volte è stato dal passo del Gran S. Bernardo tra valle d'Aosta e Svizzera in un ambiente montano molto solitario ed aspro, ma affascinante. Dal passo si scende alla valle del Rodano che entra nel lago di Ginevra nell'estremità orientale. Da lì per autostrada si arriva ad attraversare le montagne del Jura francese e svizzero, verdissime, boschive, prative e assai rilassanti.

N.B. in Svizzera è obbligatorio fornirsi subito della "vignette" che è il bollo annuale che consente di marciare per tutte le autostrade.

Traversando il Jura abbiamo raggiunto Digione, città bella, ariosa; ottimamente pedonalizzata. È ricca di chiese romanico-gotiche, di cui alcune rivisitate nel rinascimento. La città è la capitale della Borgogna terra di vini ottimi e della senape. Una curiosità è la presenza diffusa dell'immagine stilizzata di una civetta, riprodotta da quella



Il castello di Chenonceau sul fiume Cher.

***"In Svizzera è obbligatorio fornirsi subito della vignette che è il bollo annuale che consente di marciare per tutte le autostrade"***

presente, ma non facilmente visibile, su una colonna del duomo, usata come marchio per i percorsi turistici sui marciapiedi.

Da Digione si può raggiungere la Loira senza difficoltà. Lungo il suo corso abbiamo visitato i castelli di Chenonceaux, il più spettacolare a ponte su un fiume, Chambord, e Amboise, dove morì Leonardo. Tutti e tre

i castelli visitati sono circondati da parchi particolarmente rilassanti dopo un viaggio in auto: Chambord a differenza degli altri 2 presenta qualche difficoltà nella visita degli interni. Lungo la Loira, seguita per strade regionali, s'incontrano molte piccole aziende vinicole, alcune situate in piccole caverne bene in vista lungo le strade: bisogna fare attenzione a non eccedere con gli assaggi. Nella zona sono anche numerosi i B&B, ovvero i logis de France, vecchie dimore riadattate ad alberghi.

Da lì abbiamo raggiunto l'Atlantico a Les Sables d'Olonne elegante stazione balneare solo per bagnarmi i piedi nell'oceano. La spiaggia dell'Atlantico è pulita, ordinata e ben accessibile; se poi si ha la fortuna di cogliere una giornata limpida il tramonto diventa un qualcosa

che resta nella mente e nel cuore e fa sognare.

Ma non è finita: io volevo arrivare a Moulins in Alvernia al centro della Francia. L'interesse per questa cittadina, per un appassionato lettore dei libri gialli del commissario Maigret di G.Simenon quale sono io, nasceva dal fatto che proprio a Moulins lo scrittore immagina la nascita del famoso poliziotto. In effetti però la cittadina è affascinante per l'aspetto uniformemente seicentesco e in più la cattedrale nasconde un meraviglioso polittico del maestro di Moulins in perfetto puro stile fiammingo e questa è stata una vera sorpresa.

Non ancora sazi, ci siamo diretti a sud-est per raggiungere Lione prima della quale s'incontra un convento in collina progettato da Le Corbusier. Lione è la città dove la Saone confluisce nel Rodano ed è pure quella delle prime proteste femministe. Era molto industrializzata già nell'800 con industrie tessili e la vita per gli operai era molto dura; si idearono passaggi tra le case per raggiungere i luoghi di lavoro: sono i tram-boules visibili nella zona più



La costa atlantica a Les Sables D'Olonne.

***“Per questo ed altri viaggi, l'aspetto più stimolante in assoluto sono le variazioni di paesaggio, i cibi e le bevande, a volte anche l'incontro con persone amichevoli ed affascinanti”***

alta della città, ma non sempre facilmente identificabili, bisogna chiedere ai locali. È ricca anche di belle chiese romanico-gotiche nonché di tanti locali per giovani.

Per molti viaggi la fonte di stimolo per partire e curiosare sono stati i ricordi scolastici relativi a castelli e fiumi, in questo caso le lezioni di francese a scuola hanno avuto importanza non secondaria.

Per questo ed altri viaggi l'aspetto più stimolante in assoluto sono le variazioni del paesaggio, i cibi e le bevande, a volte anche l'incontro con persone amichevoli ed affascinanti; aggiungo che mediamente l'italiano è ben visto all'estero anche se ha qualche difficoltà motoria.

Questo viaggio, se qualcuno vorrà riprodurlo, va studiato bene su carte stradali europee, ma io sono a disposizione per eventuali ragguagli: anche strada facendo.

danborioni@hotmail.com

oppure

051 397752-3202589016



Il convento di Santa Maria de La Tourette progettato da Le Corbusier, nei pressi di Lione.

# Vicini a voi, da sempre.

**LA VOSTRA REALTÀ  
È ANCHE LA NOSTRA.**

Siamo nati da queste parti. Siamo cresciuti qui e nel tempo abbiamo imparato a conoscere questa terra, con le sue sfumature, i suoi contrasti, le sue necessità. E vivendo in questa realtà abbiamo imparato a conoscere meglio anche voi e a comprendere a fondo le vostre esigenze. Anni di esperienza che ci servono ad essere più vicini a voi, ogni giorno.

[www.carisbo.it](http://www.carisbo.it)

Carisbo è una banca del gruppo  
**INTESA  SANPAOLO**



# CARISBO

Vicini a voi.